

**Aus der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Immunologie
des Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH, Standort
Marburg**

**Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. med. Andreas Neubauer
des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg**

Erfahrungen mit Vigilanzminderung in der Palliativmedizin – Konzepte zur Steigerung der Lebensqualität

**Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der
gesamten Humanmedizin dem Fachbereich Medizin der
Philipps-Universität Marburg vorgelegt von**

Henrike Schäper aus Paderborn

Marburg, 2014

Angenommen vom Fachbereich der Medizin der Phillips-Universität-

Marburg am: 24.06.2014

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Prof. Dr. H. Schäfer

Referent: Herr Prof. Dr. Dr. A. S. Lübke

1. Korreferent: Frau PD Dr. C. Seifart

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
1.1	Bewusstsein.....	2
1.2	Bewusstsein durch Wahrnehmung.....	4
1.3	Bewusstseinsstörungen.....	5
1.3.1	Quantitative Bewusstseinsstörungen.....	5
1.3.2	Qualitative Bewusstseinsstörungen.....	6
1.4	Bewusstlosigkeit.....	6
1.5	Untersuchungen bei Patienten im Koma.....	7
1.6	Wahrnehmung in Narkose.....	8
1.7	Ursachen für Vigilanzminderungen auf Palliativstationen.....	9
1.7.1	Palliative Sedierung.....	9
1.7.2	Krankheitsbedingte Vigilanzminderung.....	11
1.7.3	Vigilanzminderung während des Sterbeprozesses.....	12
1.8	Äußerliche Erschließbarkeit des Bewusstseins.....	12
1.9	Evaluation von Bewusstseinszuständen.....	13
1.10	Umgang mit vigilanzgeminderten Palliativpatienten.....	15
1.11	Ziel der Arbeit.....	15
2	Methoden.....	17
2.1	Patientenbefragung.....	17
2.2	Befragung eines Palliativpatienten.....	20
2.3	Befragung von Palliativmedizinern.....	20
2.4	Interviews mit Experten.....	22
2.5	Methodik der Grounded Theory.....	24
3	Ergebnisse.....	25
3.1	Patientenbefragung.....	25
3.1.1	Erfahrungen der Patienten mit Aufhalten auf Intensivstationen.....	25
3.1.2	Erfahrungen der Patienten mit Sedierungen bei Gastro- und Koloskopien.....	28
3.1.3	Erfahrungen der Patienten mit Vollnarkosen.....	29

3.1.4	Erfahrungen der Patienten mit verminderter Vigilanz aus verschiedenen Gründen.....	30
3.1.5	Zusammenfassung der wörtlichen Beschreibungen des Erlebens von Zuständen mit reduziertem Vigilanzniveau.....	32
3.2	Befragung eines Palliativpatienten.....	33
3.3	Umfrage bei Palliativmedizinern.....	34
3.3.1	Ergebnisse zu Frage 1.....	34
3.3.2	Ergebnisse zu Frage 2.....	35
3.3.3	Ergebnisse zu Frage 3.....	35
3.3.4	Ergebnisse zu Frage 4.....	35
3.3.5	Ergebnisse zu Frage 5.....	36
3.3.6	Ergebnisse zu Frage 6.....	37
3.3.7	Ergebnisse zu Frage 7.....	37
3.4	Interviews mit Experten.....	39
3.4.1	Interview mit Dr. Böhning, Schlafmediziner.....	39
3.4.2	Interview mit Nicole Düpree, Leiterin der Pflegestation für Wachkomapatienten.....	41
3.4.3	Interview mit Rüdiger Luchterhandt, Psychologe.....	43
3.4.4	Interview mit Daniela Linse, Krankenschwester.....	47
3.4.5	Interview mit Dr. Jochen Niehus, Intensivmediziner.....	49
3.4.6	Interview mit Prof. Dr. Lukas Radbruch, Palliativmediziner.....	50
3.4.7	Interview mit Birgit Roeske, Musiktherapeutin.....	55
3.4.8	Interview mit einem Facharzt für Innere Medizin (anonym).....	59
3.4.9	Konzeptentwicklung in Anlehnung an die Methodik der Grounded Theory.....	62
4	Diskussion.....	69
4.1	Vertrautes.....	70
4.2	Soziales Umfeld.....	71
4.3	Bedeutung für das Selbst und Andere.....	72
4.4	Akustische Rückkopplung.....	73
4.5	Wiedererkennbarkeit.....	75
4.6	Forschung in der Palliativmedizin.....	76
4.7	Methodisches Vorgehen.....	77

4.8	Ergebnisse.....	80
4.9	Analyse der Interviews.....	80
4.10	Ausblick.....	81
5	Zusammenfassung.....	83
6	Abstract.....	85
	Verzeichnis der akademischen Lehrer.....	98
	Danksagungen.....	104

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Konzept 1 - Vertrautes.....	63
Abbildung 2: Konzept 2 - Soziales Umfeld.....	64
Abbildung 3: Konzept 3 - Bedeutung für das Selbst und Andere.....	65
Abbildung 4: Konzept 4 – Akustische Rückkopplung.....	66
Abbildung 5: Konzept 5 - Wiedererkennbarkeit.....	67
Abbildung 6: Übersicht	68

1 Einleitung

Palliativmedizin ist ein Fachgebiet, das den Auftrag der umfassenden Betreuung von Patienten verfolgt, die unter nicht heilbaren Erkrankungen leiden und die in Folge dieser Erkrankung versterben werden. Dabei ist das Ziel, bei den Patienten und ihren Angehörigen eine möglichst hohe Lebensqualität zu erreichen, um in der verbleibenden Lebenszeit das Wohlbefinden so weit wie möglich zu verbessern [38], [62], [88], [116], [76]. Der Weg dahin führt über die Linderung von körperlichen und psychischen Symptomen, Hilfestellungen bei psychosozialen Belastungen und spirituelle Begleitung [12], [18], [38], [62], [76]. Die Behandlung der Erkrankung rückt in den Hintergrund, während die Lebensqualität des Patienten oberste Priorität erhält [18], [62], [88], [116], [76]. Wenn man für Patienten in der Palliativmedizin ein individuelles Behandlungsziel definieren will, stellt sich vor allem die Frage, was für den jeweiligen Patienten sein Wohlbefinden ausmacht. Der Abwesenheit von Symptomen kommt dabei eine große Bedeutung zu [11], [14], [62].

Symptome werden definiert als subjektiv empfundene Missempfindungen [64]. Diese können rein körperlicher Natur sein. Zusätzlich treten aber auch psychische, soziale und spirituelle Komponenten im Erleben eines Symptoms auf [14], [38], [116]. All diese verschiedenen Ebenen eines Symptoms werden durch das ganzheitliche Konzept einer palliativmedizinischen Therapie erfasst [17], [87], [103], [116]. Da sich die Palliativmedizin zur Verbesserung der Lebensqualität vor allem an subjektiven Empfindungen orientiert [48], [62], impliziert sie das bewusste Empfinden der Patienten. Ein Problem ergibt sich bei der Behandlung dann, wenn das bewusste Empfinden der Patienten gestört scheint und der Patient der Möglichkeit, seine Empfindungen mitzuteilen, beraubt ist. Das ist bei Patienten mit Vigilanzminderungen der Fall.

Studien zum Thema Sterben im Krankenhaus zeigen immer wieder, dass Patienten während des Sterbeprozesses häufig unter Bewusstseinsstörungen leiden [3], [88]. Dies macht deutlich, dass Bewusstseinsstörungen, gerade im palliativmedizinischen Alltag, wo schwer erkrankte und sterbende Patienten im Mittelpunkt stehen, vorkommen. Aus diesem Grund ist es wichtig, dem Thema der Bewusstseinsstörungen bei Palliativpatienten Beachtung zu schenken.

Da Bewusstseinsstörungen schwierig zu erfassen sind und sehr komplexe Auswirkungen haben, ist es es wichtig, zunächst einige Begrifflichkeiten zu erörtern.

1.1 **Bewusstsein**

Was genau bewusstes Empfinden ermöglicht, was das Bewusstsein ist und was es für den Menschen bedeutet, ist eine der großen Menschheitsfragen und wird daher immer wieder neu gestellt. Es gibt eine Vielzahl von unterschiedlichen Ansätzen aus verschiedenen Wissenschaftsbereichen, die der Frage nach der Definition des Bewusstseins nachgehen. Der Neurowissenschaftler Christof Koch schreibt in seinem Buch *„Bewusstsein. Ein neurobiologisches Rätsel“*: *„Das Bewusstsein steht im Mittelpunkt des Leib-Seele-Problems. Es erscheint den Wissenschaftlern des 21. Jahrhunderts ebenso rätselhaft wie vor einigen Jahrtausenden, als sich Menschen erstmals deshalb Fragen zu stellen begannen.“*[56].

Der Philosoph Platon ging im fünften Jahrhundert vor Christus von der Idee aus, dass eine Person eine unsterbliche Seele in einem sterblichen Körper ist und schuf so ein Konzept von einer unsterblichen Seele im Zentrum des Bewusstseins [56].

Der Philosoph René Decartes unterschied in seinen Theorien zwischen „res extensa“, der physikalischen Substanz und der „res cogitans“, der denkenden Substanz. Diese Unterscheidung ist eine strenge Trennung zwischen der Materie und dem „Seelenstoff“ und hat noch heute, wenn auch nicht immer in einer solchen Reinform, viele Anhänger [56]. Auch der Neurophysiologe John Eccles und der Philosoph Karl Popper gingen in einer gemeinsamen Schrift mit dem Titel *„The Self and Its Brain“* 1977 davon aus, dass es ein Wechselspiel zwischen Gehirn und Seele gibt. Der Physiker und Philosoph Christof Koch entwickelte mit dem Biochemiker Francis Crick einen Ansatz, demzufolge es eine neuronale Entsprechung des Bewusstseins gibt. Diese Entsprechung wird in der modernen Forschung als „Neural Correlates of Consciousness“ bezeichnet [56].

Diese verschiedenen Ansätze machen deutlich, dass schon eine einheitliche Definition dessen, was das Bewusstsein eigentlich ausmacht, nicht ohne weiteres zu finden ist. Der Hirnforscher Gerhardt Roth stellte fest, dass

unabhängig von den verschiedenen Ansätzen, sowohl in der Philosophie, als auch in der Psychologie und Neurobiologie die meisten Forscher das Bewusstsein als „individuellen geistigen Zustand“ sehen [93]. Er benannte verschiedene Teile, die nach seiner Theorie zum „individuellen Bewusstsein“ [93] gehören und objektiv zugänglich sind. Diese Teile sind:

- das „subjektive Erleben“
- die „sprachliche Berichtbarkeit“
- das „Identifizieren unterschiedlicher Bewusstseinszustände anhand verschiedener Reaktionsweisen und Verhaltensleistungen“

und der „Umstand, dass Störungen verschiedener Hirnfunktionen zu charakteristischen Störungen kognitiver, emotionaler und motorischer Leistungen führen“.

Roth wies darüber hinaus darauf hin, dass Bewusstsein in verschiedenen Zuständen beim Menschen auftritt. Als „allgemeinste Form“ nannte er die Wachheit oder Vigilanz, die meistens mit konkreteren Inhalten verbunden sei [94]. Diese Facetten der Vigilanz, wie zum Beispiel das Erleben einer eigenen Identität und Kontinuität, das Erleben des eigenen Körpers als zu sich gehörend, die Kontrolle über eigene Handlungen, mentale Akte und Willenszustände, die Ermittlung der Position und Lage des Selbst und Körpers in Raum und Zeit und die Unterscheidung von Realität und Vorstellung nannte er „eine Art Hintergrund-Bewusstsein“. Dieses „Hintergrund-Bewusstsein“ ermögliche Sinneswahrnehmungen, mentale Zustände und Tätigkeiten, Selbst-Reflexion und Emotionen, Affekte und Bedürfniszustände in verschiedenen Intensitäten und wechselnden Kombinationen [93].

Die Aufmerksamkeit ist im Sinne Roths eine Steigerung des jeweiligen Bewusstseinszustandes und besteht aus einer räumlich-, zeitlich- und inhaltlich fokussierten Sinnesleistung [92]. Die Vigilanz (von *vigilantia lat. Wachsamkeit*), übersetzt mit Wachheit, Aufmerksamkeit [8], ist im Sinne des Hirnforschers Gerhardt Roth als eine allgemeine Form des Bewusstseins zu verstehen, deren Störung dazu führt, dass die Person eine Veränderung des Erlebens der Umwelt erfährt [92].

1.2 Bewusstsein durch Wahrnehmung

Jedes Erleben der Umwelt, auch das Erleben bewusstseinsgestörter Patienten, erfordert Wahrnehmung. Wahrnehmung ist ein Prozess, der mehrere Stufen umfasst. Nach Erregung eines Rezeptors werden Informationen verschlüsselt und in neuronale Impulse umgesetzt. In unterschiedlichen Hirnarealen erfolgt dann die Verarbeitung der Impulse und es resultiert eine subjektive Empfindung [73]. Die Wahrnehmung unserer Umwelt ermöglicht uns die Abgrenzung zu ihr und dadurch die Entdeckung unseres „Ichs“ [73].

Aus diesem Grund macht Wahrnehmung, welcher Art Reize auch immer, ein Erkennen von uns selbst und in diesem Sinne ein Bewusstsein unserer selbst möglich. Wahrnehmung ist dabei immer ein ganzheitlicher Prozess. Wir sind durch unsere verschiedenen Sinne zu einer Vielzahl ganz unterschiedlicher Wahrnehmungsqualitäten befähigt, nehmen visuelle, auditive, olfaktorische und taktile Reize wahr, haben ein Vibrationsempfinden und verfügen über Oberflächen- und Tiefensensibilität [73]. All die wahrgenommen Eindrücke müssen in einen sinnvollen Zusammenhang gebracht werden und stellen eine beachtliche Leistung unseres Gehirns dar. Auf diesen Wahrnehmungen basiert unser Denken und Fühlen, unser Verständnis für uns selbst und für unseren Körper, unser Verhalten, unsere Kommunikation und unsere Einschätzung der Realität [73].

Die Wahrnehmungsfähigkeit kann bei Patienten in der Palliativmedizin aus verschiedenen Gründen eingeschränkt sein. Eine verminderte Vigilanz führt zu verändertem Erleben der Patienten von sich selbst. Es ist leicht vorstellbar, dass sich Bedürfnisse aus einer solchen veränderten Selbstwahrnehmung heraus verändern können. Dies zu bedenken und danach zu handeln stellt im klinischen Alltag eine Herausforderung dar. Studien, die mit sedierten Patienten auf Intensivstationen durchgeführt wurden, haben ergeben, dass die Patienten auf Grund eines niedrigen Vigilanzniveaus und der daraus resultierenden veränderten Wahrnehmung Sinnesreize in falsche Zusammenhänge setzten [46], [102]. Sheen et al. untersuchten in einer qualitativen Studie die Wahrnehmung und deren Interpretation von fünf sedierten Intensivpatienten mit Hilfe von Interviews nach Entlassung der Patienten aus dem Krankenhaus. Diese Studie ergab, dass die Patienten

Eindrücke aus dem Umfeld inhaltlich in Halluzinationen und Träume während der Sedierung einbauten und vieles in einen falschen Kontext setzten [102].

1.3 Bewusstseinsstörungen

Um den Wachheitszustand von Patienten zu beschreiben, gibt es in der Literatur viele verschiedene Begrifflichkeiten, die zum Teil in verschiedenen Quellen der populärwissenschaftlichen und fachwissenschaftlichen Literatur vermischt und unterschiedlich definiert werden. Ursache verschiedener Wachheitszustände sind die Bewusstseinsstörungen [91]. Bewusstseinsstörungen definiert das klinische Wörterbuch Pschyrembel als „Störungen der Gesamtheit von Bewusstseinsinhalten wie Wahrnehmungen und Gedanken“ [4]. Man findet die Unterscheidung zwischen quantitativen und qualitativen Bewusstseinsstörungen [4], [114].

1.3.1 Quantitative Bewusstseinsstörungen

Wenn im klinischen Umfeld von Bewusstseinsstörungen gesprochen wird, sind zumeist die quantitativen Bewusstseinsstörungen gemeint. Diese werden als Verminderung „des bewussten Erlebens“ und der „Vigilanz“ definiert [4]. Sie sind eine „Bewusstseinsverminderung im Sinne der Schlaf-Wach-Skala“. Dabei werden „Benommenheit“, „Somnolenz“, „Stupor“ und „Koma“ unterschieden [4], [91]. Während die Benommenheit in einer Aufmerksamkeitsstörung mit verlangsamtem Denken, Handeln und erschwerter Orientierung besteht, befindet sich ein somnolenter Patient in einem schläfrigen Zustand mit geschlossenen Augen, aus dem er aber durch äußere Reize erweckbar ist [6], [34], [91], [96], [114]. Ein stuporöser Patient ist durch verbale äußere Reize nicht mehr aus seinem schlafähnlichen Zustand erweckbar. Reaktionen können durch starke Stimuli, wie zum Beispiel Schmerzreize, ausgelöst werden [7], [91], [96]. Ein Patient im Koma reagiert selbst auf solch starke Reize nicht mehr [5], [23] [34], [91], [96].

1.3.2 Qualitative Bewusstseinsstörungen

Gegenüber den quantitativen werden die qualitativen Bewusstseinsstörungen in „Bewusstseinstrübung“, „Bewusstseinsverengung“ und „Bewusstseinsverschiebung“ unterteilt [4]. Die qualitativen Bewusstseinsstörungen haben keine Veränderung auf der Schlaf-Wach-Ebene zur Folge, sondern eine inhaltliche Änderung des Erlebens. Die Bewusstseinstrübung besteht in einer Verwirrtheit, die sich darin ausdrückt, dass der Patient verschiedene Aspekte nicht sinnvoll miteinander verbinden kann [4]. Bei der Bewusstseinsverengung wird der Umfang dessen, was dem Patienten bewusst ist, dadurch vermindert, dass das Erleben auf bestimmte Inhalte fokussiert ist. Die Bewusstseinsverschiebung besteht in einer Wahrnehmungsänderung von innerpersonalen oder umgebenden Vorgängen. In einigen Quellen wird unter einer Bewusstseinstrübung eine quantitative Bewusstseinsstörung im Sinne einer Somnolenz, eines Stupors oder eines Komas verstanden [109]. Diese Tatsache macht deutlich, dass bei der Kommunikation über Bewusstseinsstörungen verschiedene Definitionen aufeinandertreffen und ein einheitlicher Gebrauch der Begrifflichkeiten nicht immer erfolgt.

1.4 Bewusstlosigkeit

Die Bewusstlosigkeit wird im klinischen Wörterbuch als schwerste Form der quantitativen Bewusstseinsstörungen definiert, bei der jede Art von psychischem Geschehen fehlt, die Patienten ihrer Kontaktfähigkeit beraubt und in ihrer Reaktionsfähigkeit erheblich eingeschränkt sind [4]. Als Formen der Bewusstlosigkeit werden die Synkope für kurzzeitige Bewusstlosigkeit, das Koma für längerfristige Bewusstlosigkeit und die Narkose als iatrogen herbeigeführte Bewusstlosigkeit, genannt [4], [23]. Verschiedene Studien mit Patienten in komatösem Zustand und Patienten in Narkose, die die Wahrnehmungsfähigkeit untersucht haben, kommen zu dem Erkenntnis, dass auch in diesen als „bewusstlos“ bezeichneten Zuständen, spezifische Hirnaktivität auf äußere Reize möglich ist, auch wenn die Patienten äußerlich völlig reaktionslos erscheinen [21], [42]. Ergebnisse der Hirnforschung und der Pflegewissenschaften legen nahe, dass die Reaktionsunfähigkeit eines

vigilanzgeminderten und damit bewusstseinsgestörten Patienten nicht mit Erlebnislosigkeit gleichzusetzen ist [21], [42], [45], [114].

Um einem Handeln im Sinne palliativmedizinischer Prinzipien bei bewusstseinsgestörten Patienten näher zu kommen, muss man sich daran orientieren, was bisher über das Erleben in solchen Zuständen herausgefunden wurde.

In einigen Bereichen der Medizin, wie zum Beispiel in der Anästhesie oder in der Intensivmedizin, gibt es bereits Forschungsarbeiten, die sich mit der Wahrnehmung von bewusstseinsgestörten Patienten und dem Umgang mit ihnen beschäftigen. Beide Bereiche unterscheiden sich in der Herangehensweise und in den Gegebenheiten im Umfeld der Patienten jedoch wesentlich von der Palliativmedizin. Um sich mit dem Thema der Bewusstseinsstörungen in der Palliativmedizin und den damit einhergehenden Schwierigkeiten zu beschäftigen, erscheint es dennoch sinnvoll, sich mit Ergebnissen aus anderen Disziplinen zu beschäftigen.

1.5 Untersuchungen bei Patienten im Koma

Je nach Schweregrad einer quantitativen Bewusstseinsstörung sind komatöse Zustände oder Zustände, die eine leichtere Einschränkung des Vigilanzniveaus darstellen, auch bei Palliativpatienten zu finden [34], [49], [114]. Das Gebiet der Wahrnehmung von Patienten in komatösem Zustand hat in der Vergangenheit einige Aufmerksamkeit erhalten. Dennoch bleibt es bis heute schwierig, die Wahrnehmung von Patienten zu evaluieren. In verschiedenen Studien wurden dazu indirekte Methoden zur Untersuchung der Hirnaktivität, wie die Elektroenzephalographie (EEG) oder die funktionelle Magnetresonanztomographie (fMRT), genutzt [23]. Die funktionelle Magnetresonanztomographie stellt eine der am häufigsten genutzten Methoden zur Darstellung von Hirnaktivität dar. Sie basiert auf einem Signal, das vom Blut-Sauerstoff-Gehalt abhängig ist und indirekt den cerebralen Blutfluss, der mit neuronaler Aktivität assoziiert ist, wiedergibt [35], [40].

Viele dieser Studien beweisen, dass einige Komapatienten Informationen aus ihrer Umwelt verarbeiten und dass eine Verarbeitung von semantischen Informationen bei einigen der Patienten möglich erscheint [21], [33], [59].

1.6 Wahrnehmung in Narkose

Eine weitere Plattform für Untersuchungen bei Patienten mit eingeschränkter Vigilanz bietet die Narkose als iatrogene Form einer quantitativen Bewusstseinsstörungen. Bei Patienten in der Palliativmedizin sind ebenfalls iatrogene Formen der quantitativen Bewusstseinsstörungen, zum Beispiel im Falle einer palliativen Sedierung, zu beobachten. Es lohnt sich daher, Erkenntnisse aus dem gut erforschten Gebiet der Allgemeinanästhesie zu berücksichtigen.

Wahrnehmung während der Narkose ist in der Anästhesie ein viel beachtetes Thema. In verschiedenen Studien wurde festgestellt, dass es sowohl Patienten gibt, die sich nach einer Narkose an Geschehenes bewusst erinnern, als auch Patienten, die nur eine implizite, das heißt unbewusste Erinnerung vor allem an das während der Narkose Gehörte haben [101]. Der Anästhesist Dierk Schwender führte eine Studie zu Wachzuständen während Allgemeinanästhesie durch, bei der narkotisierten Patienten ein Text vorgespielt wurde, der die Geschichte von Robinson Crusoe erzählte und sie mit der Situation der Patienten verglich. Nach der Narkose befragte man die Patienten nach Assoziationen zum Wort „Freitag“. Im Gegensatz zu anderen Patienten gaben die Patienten, die den Text gehört hatten, den Begriff „Robinson Crusoe“ an. Diese und ähnliche Untersuchungen wurden als Bestätigung dafür gewertet, dass manche narkotisierten Patienten während der Allgemeinanästhesie wahrnehmungsfähig sein können [51], [99], [100]. Auch Studien, die methodisch die funktionelle Magnetresonanztomographie nutzten, kamen zu dem Schluss, dass auditorische Information auch während Narkose verarbeitet wird [79]. Generell geht man davon aus, dass auditorische Reize während der Narkose noch wahrgenommen werden können, wenn andere Sinnesreize nicht mehr wahrgenommen werden [35], [99], [111]. All diese Erkenntnisse über Patienten in Narkose könnten Hinweis darauf sein, dass auch reaktionslose und vigilanzgeminderte Patienten auf der Palliativstation wahrnehmungsfähig sein könnten.

Aus diesem Grund ist es notwendig, das Augenmerk bei Patienten mit eingeschränkter Vigilanz verstärkt auf das Umfeld der Patienten zu legen. Wenn das Behandlungsteam bei Patienten mit eingeschränkter Vigilanz zu ihrem Wohlbefinden bestimmte Umstände, wie die Anwesenheit von Angehörigen, das

Angebot von Musiktherapie oder das Schaffen einer lärmarmen Umgebung herbeiführt (*persönliche* Beobachtung, [113]), impliziert es - zunächst ohne äußeren Anhalt - eine Wahrnehmungsfähigkeit der vermeintlich „bewusstlosen“ Patienten. Ob die Wahrnehmung des Patienten geschieht, ob sie bewusst oder unbewusst ist oder ob sie als angenehm oder unangenehm empfunden wird, bleibt für den individuellen Fall unklar. Eine Frage, die man sich deshalb stellen kann, ist, ob diese Angebote nur dann sinnvoll sind, wenn sie von dem Patienten bewusst wahrgenommen werden oder ob sie in der Situation des Patienten hilfreich sein können, ohne bewusst zu sein.

Kommunikation ist in der Palliativmedizin als Grundlage für die wirksame Behandlung unverzichtbar. Studien kommen immer wieder zu dem Ergebnis, dass eine gelingende Kommunikation von großer Bedeutung ist, um sich in das Erleben des Patienten einfühlen zu können und den Willen des Patienten und seine Wertvorstellungen zu respektieren [76], [115].

Je weiter der Zustand eines Patienten vom Tageswachzustand abweicht, desto schwieriger ist es für Ärzte und andere Interaktionspartner des Patienten herauszufinden, welche Symptome und Umstände der Patient subjektiv aktuell als belastend erlebt und was für sein Wohlbefinden getan werden kann. Zu solchen Situationen kommt es bei Patienten auf Palliativstationen aus verschiedenen Gründen recht häufig, entweder als therapeutische Maßnahme, wie zum Beispiel bei der palliativen Sedierung, als Folge der Grunderkrankung oder ihrer medikamentösen Behandlung oder während des Sterbeprozesses.

1.7 Ursachen für Vigilanzminderungen auf Palliativstationen

1.7.1 Palliative Sedierung

Palliative Sedierung ist definiert als kontrollierter Einsatz von sedierenden Medikamenten, um durch Herabsetzen der Vigilanz schweres, unerträgliches Leiden eines Patienten zu lindern [26], [29], [37], [50], [61], [66]. Diese kann in Situationen, in denen bei Patienten trotz umfangreicher Therapien keine ausreichende Symptomkontrolle gelingt, zur Anwendung kommen, da eine Symptomkontrolle oder gar Symptombefreiheit bei einigen Patienten trotz umfangreicher Therapie nicht vollständig erreicht wird [13], [29], [34]. Dies hat

unterschiedliche Gründe. Die Individualität des Erlebens von Symptomen, die unter anderem von unterschiedlichen Persönlichkeitsstrukturen, Krankheitsverarbeitung, dem Arzt-Patient-Verhältnis und verschiedenen Erwartungen an das Leben mit der Krankheit beeinflusst wird, machen die Symptomkontrolle zu einem sehr komplexen Bereich. Patienten reagieren unterschiedlich auf die gleichen Medikamente, ohne dass die exakte Wirkung vorhersehbar wäre. Viele Präparate können Nebenwirkungen verursachen, sodass durch die Linderung eines Symptoms mittels Gabe einer bestimmten Substanz ein unerwünschter Nebeneffekt entstehen kann. Auch der Umstand, dass verschiedene Medikamente sich gegenseitig beeinflussen und es so zu unerwünschten Wechselwirkungen kommt, erschwert die Symptomkontrolle. In manchen Fällen werden nicht alle Möglichkeiten der Symptombehandlung ausgeschöpft oder eine Komponente des Symptomerlebens, wie zum Beispiel die psychische, soziale oder spirituelle, wird nicht ausreichend berücksichtigt [14]. Wenn nach Berücksichtigung all dieser Punkte die physischen Symptome (z. B. Schmerzen oder Luftnot) oder aber psychosoziales Leid, wie der Mangel an Lebenskraft nach langer schwerer Krankheit oder die Unfähigkeit, den zunehmenden Verfall des eigenen Körpers zu ertragen, weiterhin als unerträglich empfunden werden, ist in manchen Fällen die letzte Möglichkeit zur Symptomkontrolle eine palliative Sedierung [29], [30], [78]. Mit „Sedierung“ ist in diesem Fall ein bewusst herbeigeführter Zustand mit verminderter Wachheit gemeint. Der Begriff „Sedierung“ wird außerhalb der Palliativmedizin häufig mit „Müdigkeit“ gleichgesetzt [85]. Die palliative Sedierung besteht in einer gezielten Reduzierung des Bewusstseinsniveaus des Patienten mit dem Ziel, eine Kontrolle unerträglicher und anderweitig nicht therapierbarer Symptome zu erreichen [25], [27], [29], [30], [66], [69], [84]. Es gibt verschiedene Arten palliativer Sedierung. Sie kann vorübergehend sein, das heißt für einen bestimmten Zeitraum, beispielsweise um dem Körper eine Ruhepause zu verschaffen und so Energiereserven aufzufrischen, oder sie kann bis zum Lebensende durchgeführt werden [71]. In einigen Fällen können Patienten im letzten Stadium ihrer zum Tode führenden Erkrankung auf Grund der Schwere der psychosozialen oder physischen Symptome ihr Dasein nicht im bewussten Zustand ertragen. Eine palliative Sedierung bis zum Erreichen des Todes kann in solchen Fällen eine geeignete Maßnahme sein, um den Wunsch zum

vorsätzlich herbeigeführten Tod entgegenzuwirken [71]. Sowohl eine vorübergehende, als auch eine bis zum Tod bestehende Sedierung kann intermittierend, das heißt mit Unterbrechungen, in denen der Patient wachere Perioden erlebt, oder kontinuierlich, als Sedierung ohne Intervalle angewendet werden. Sie kann tief, das heißt bis zu einem komatösen Zustand oder oberflächlich, sodass der Patient durch äußere Reize erweckbar bleibt, durchgeführt werden [68], [71] [85]. Je nach Patient und Indikation kann die Sedierung den individuellen Bedürfnissen des Patienten angepasst werden. Das in Deutschland am häufigsten zur palliativen Sedierung verwendete Medikament ist *Midazolam* [50], [60].

Abhängig von der Tiefe der Sedierung kann die Kommunikation mit dem Patienten erschwert bis unmöglich sein und so einer Evaluation der aktuellen Bedürfnisse des Patienten im Weg stehen [28], [67].

Die Orientierung an den Bedürfnissen des Patienten ist allerdings die Voraussetzung für das Hauptanliegen des gesamten Palliative Care Teams, subjektives Leid zu mindern [10]. In einigen Quellen wird die Meinung vertreten, dass die palliative Sedierung eine Form der Tötung auf Verlangen darstellt [20], [55]. Dies ist immer wieder Gegenstand wissenschaftlicher Diskussionen. Dem entgegen steht nach Expertenmeinung vor allem die Intention der palliativen Sedierung, solange sie in der Linderung des Leidens liegt und nicht, wie bei der Tötung auf Verlangen, in der Beendigung des Lebens des Leidenden [60], [71], denn durch die palliative Sedierung muss das Leben keinesfalls vorzeitig beendet werden [66].

1.7.2 Krankheitsbedingte Vigilanzminderung

Neben der iatrogenen Reduzierung des Bewusstseinsniveaus im Rahmen der palliativen Sedierung treten bei Palliativpatienten auch krankheitsbedingt Zustände auf, in denen der Wachheitsgrad der Patienten vermindert ist. Solche Situationen kommen zum Beispiel häufig im Rahmen von passageren Entgleisungen des Elektrolythaushaltes, wie einer Hyperkalzämie [17], [54], [104], [106], Hyponatriämie [104], [105] oder auch bei einer hepatischen Enzephalopathie vor [47], [110]. Überdosierungen und Wechselwirkungen von Medikamenten, zum Beispiel Opioiden [97], können ebenfalls Grund für eine vorübergehende Minderung der Vigilanz sein [70], [97].

1.7.3 Vigilanzminderung während des Sterbeprozesses

Sterben ist definiert als der Vorgang des Erlöschens der Lebensfunktionen, an deren Ende der Tod steht, der den Zusammenbruch der Funktion aller Organsysteme darstellt. Der Verlust der Organfunktionen verläuft bei chronisch erkrankten Patienten häufig schrittweise. In der Literatur werden verschiedene Phasen des Sterbeprozesses unterschieden. Die letzten Tage werden häufig als Terminalphase bezeichnet, die letzten Stunden vor dem Tod als Final- oder Sterbephase [2], [52]. Die Veränderungen in der Terminalphase bestehen bei vielen Patienten in zunehmender Schwäche, vermehrtem Schlafbedürfnis, Rückzug nach innen oder Ruhelosigkeit [2], [52]. Im Anschluss daran kommt es zur Final- oder Sterbephase, die mit größerer Schwäche und dem Nachlassen weiterer Körperfunktionen einhergeht [3], [52]. Trotz dieses Phasenmodells ist der Sterbeprozess als sehr individuelle Phase des Lebens zu verstehen. Terminal- und Finalphase greifen ineinander über und die körperlichen Erscheinungen der unterschiedlichen Phasen kommen intermittierend vor. Während des Sterbeprozesses werden auch Bewusstseinsstörungen beobachtet [3], [49]. Einer Studie der Universität Freiburg zufolge werden bei 79,2 Prozent der Patienten Bewusstseinsstörungen dokumentiert [95]. Andere Autoren gehen davon aus, dass bei 75 Prozent der Sterbenden in den letzten 48 Stunden, bei 90 Prozent in der letzten Stunde vor dem Tod eine Bewusstseinsstörung eintritt [3]. Dies macht deutlich, welche Bedeutung die Auseinandersetzung mit Zuständen eingeschränkter Wachheit vor allem vor dem Hintergrund hat, dass es im Wesen der Palliativmedizin liegt, sich in der Behandlung von Patienten um ihr subjektiv empfundenes Wohlbefinden zu bemühen und gerade während des Sterbeprozesses die Situation für den Patienten und dessen Angehörige so angenehm wie möglich zu gestalten, um ein Sterben in Würde und im natürlichen Verlauf zu ermöglichen.

1.8 Äußerliche Erschließbarkeit des Bewusstseins

Ralph Schumacher, Philosoph mit dem Arbeitsgebiet der Theorien des Bewusstseins und der Wahrnehmung, nannte in seiner Arbeit „Gehirn und Bewusstsein aus philosophischer Sicht“ verschiedene Arten von Bewusstsein. Eine Art sei dabei das phänomenale Bewusstsein, das das bewusste Erleben von Wahrnehmungen und Empfindungen jedes einzelnen Menschen individuell

ausmacht und zu dem nur die erlebende Person selbst Zugang hat. Darüber hinaus ging der Philosoph von vier weiteren Bewusstseinsarten aus. Diese bezeichnete er als „Reizempfänglichkeit/Wachsein“, „Aufmerksamkeit“, „Zugriffsbewusstsein“ und „Metakognition/Selbstbewusstsein“. Diese vier Arten seien durch kognitive Leistungen definiert und daher im Gegensatz zum phänomenalen Bewusstsein auch für Außenstehende erschließbar [98]. Er ging davon aus, dass der Grund dafür, dass das phänomenale Bewusstsein nicht von außen erfahrbar ist, darin liege, dass eine „Erklärungslücke“ zwischen den Schilderungen bewusster geistiger Zustände wie Wahrnehmungen und Empfindungen und den Beschreibungen, die der Empfindende der Außenwelt liefern kann, zu vermuten sei [98]. Sollte diese Differenz zwischen Schilderung und tatsächlich Erlebtem bestehen, erschwert sie vor allem im klinischen Umfeld, angemessen auf Patienten einzugehen. Sie ist besonders groß, wenn Patienten kommunikativ eingeschränkt sind und ihre Bedürfnisse selbst nicht erfassen oder mitteilen können. Da gerade in der Palliativmedizin das oberste Ziel ist, die Lebensqualität des Patienten zu verbessern, stellen solche Situationen große Herausforderungen für Palliativmediziner dar.

Trotz aller wissenschaftlich messbaren Größen und Beobachtungen bleibt das tatsächliche Empfinden der Patienten vor dem Hintergrund seiner Wahrnehmungen, das phänomenale Bewusstsein, besonders bei Patienten mit Bewusstseinsstörungen, unklar. Außenstehenden bleibt häufig nur die Möglichkeit, indirekt durch Beobachtung des Verhaltens des Patienten auf sein Empfinden und seine Symptome zu schließen [98]. Da bei Patienten mit verminderter Vigilanz die Reaktionsfähigkeit eingeschränkt ist, sind Reaktionen, sofern überhaupt für Außenstehende wahrnehmbar, oft spärlich und schwierig zu interpretieren. Dies stellt eine weitere Hürde im Verständnis der Bedürfnisse dieser Patienten dar.

1.9 Evaluation von Bewusstseinszuständen

Um den Bewusstseinszustand von Palliativpatienten zu objektivieren, gibt es verschiedene Skalen, die im klinischen Alltag Anwendung finden. Da es möglich ist, mit Hilfe von verschiedenen Wirkstoffen unterschiedlich tief zu sedieren und auf Grund von krankheitsbedingten Veränderungen des Körpers unterschiedlich ausgeprägte Vigilanzminderungen entstehen, ist es zur Steuerung und zur

adäquaten Behandlung des Patienten notwendig, die Tiefe der Vigilanzminderung einzuschätzen. Um während einer palliativen Sedierung die Sedierungstiefe zu erfassen, wird vor allem die Ramsay Sedation Scale empfohlen [71]. Diese Skala ist eines der bekanntesten Systeme zur Erfassung und Dokumentation der Sedierungstiefe und wird beispielsweise auch auf vielen Intensivstationen in deutschen Krankenhäusern angewendet [112]. Es stellt eine Möglichkeit der Einschätzung des Bewusstseinsniveaus dar, die nach äußerlich sichtbarer Reaktion des Patienten dem Sedierungsgrad einen Punktwert zwischen 1 und 6 zuordnet [83], [89]. Der Vorteil der Ramsay Sedation Scale liegt in der einfachen Anwendbarkeit der Methode. [112]. Als Überwachung der palliativen Sedierung wird sie empfohlen, da auf Palliativstationen eine kontinuierliche Messung der Atemfrequenz und des Blutdruckes anders als auf Intensivstationen nicht immer und ohne weiteres verfügbar ist und für den Zweck der palliativen Sedierung auch nicht unbedingt als sinnvoll erachtet wird [72], [83]. Bei der Anwendung dieses Evaluationsinstrumentes hängt die Einstufung des Patienten jedoch nicht nur von dem Patienten selbst ab, sondern von der Beobachtungsgenauigkeit und Aufmerksamkeit des Untersuchenden und unterliegt somit einer hohen „inter-rater variability“. Die Skala kann das Bewusstseinsniveau determinieren, nicht aber Aufschluss darüber geben, welche Reize der Patient von seiner Umwelt wahrnimmt, geschweige denn Aussagen über das aktuelle Wohlbefinden des Patienten zulassen [34].

Ramsay Sedation Scale [83]

Reaktion des Patienten auf verbale Aufforderung	Score
Ängstlich oder unruhig oder agitiert	1
Kooperativ, orientiert, ruhig	2
Reagiert nur auf Aufforderung	3
Brüske Reaktion auf leichtes Beklopfen der Glabella oder lauten akustischen Stimulus	4
Träge Reaktion auf leichtes Beklopfen der Glabella oder lauten akustischen Stimulus	5
Keine Reaktion auf leichtes Beklopfen der Glabella oder lauten akustischen Stimulus	6

1.10 Umgang mit vigilanzgeminderten Palliativpatienten

Wenn ein Patient sich nicht selbst zu seinen Symptomen äußern kann, kann man auf der Palliativstation und auch in verschiedenen anderen Settings im Krankenhaus beobachten, dass durch verschiedene Maßnahmen versucht wird, das Wohlbefinden eines Patienten dennoch zu bessern [2], [113], (*persönliche Beobachtung*). Dies sind häufig Maßnahmen, von denen Außenstehende intuitiv vermuten, dass sie von dem Patienten als angenehm empfunden werden. Vor allem in der Palliativmedizin, wo anders als auf Intensivstationen oder im Operationssaal die Pulsfrequenz und Blutdruckparameter nicht kontinuierlich auf einem Monitor abzulesen sind, gewinnt die Beobachtung des Patienten und die Interpretation des Eindrucks, den der Beobachter von dem Patienten gewinnt, an Gewicht. Zu dem, was wir im Allgemeinen intuitiv als passend zur Situation des Patienten empfinden, gehören die Anwesenheit von Angehörigen, der Einsatz von ruhiger Musik und Düften und das Schaffen einer abgeschirmten Umgebung ohne laute Geräusche [113], (*persönliche Beobachtung*). In dem Bemühen um solche Bedingungen unterstellen wir dem Patienten die Wahrnehmung von verschiedenen äußeren Reizen und deren positive beziehungsweise negative Assoziation.

1.11 Ziel der Arbeit

Da Bewusstseins Einschränkungen ein Hindernis für die Kommunikation und so für das Gelingen einer am Patienten und dessen Wohlbefinden orientierten Therapie sein können, ist es das Ziel dieser Arbeit, unterschiedliche Sichtweisen auf den Einfluss therapeutischer Interventionen bei Patienten mit Vigilanzminderungen zusammenzutragen, um Gemeinsamkeiten herauszustellen und Schlussfolgerungen daraus abzuleiten.

Eine Vigilanzminderung bringt in vielen Fällen einen Wegfall der bisherigen Kommunikationsmöglichkeiten mit sich [71]. Dies kann, wenn es unvorbereitet und ungewünscht auftritt, viele Bereiche der palliativmedizinischen Behandlung beeinträchtigen. So ist nicht nur die Symptomkontrolle und damit das Wohlbefinden des Patienten im Falle eines Mangels an Kommunikation in Gefahr, sondern auch die Autonomie des Patienten, der ohne Möglichkeit sich adäquat zu äußern, eines wichtigen Instruments zur Selbstbestimmung beraubt ist. Gerade im Zuge der aktuellen Diskussion um ein selbstbestimmtes

Lebensende muss sich auch mit dem Thema der Bewusstseins Einschränkungen und der Frage, wie Palliativmedizin unter solchen Umständen gelingen kann, befassen werden. In einer mit dem Nachwuchspreis der Akademie für Ethik in der Medizin ausgezeichneten Arbeit stellt der Autor Ralf J. Jox fest, dass eine „Interdependenz“ zwischen Autonomie und Wohlergehen eines Patienten besteht. Ein Arzt, der um das Wohl seines Patienten besorgt sei, müsse dessen Wünsche, Vorstellungen und Pläne ernst nehmen. Andererseits stelle das Wohlergehen auch eine Bedingung für wahrhafte Selbstbestimmung dar [53]. Im Falle von Bewusstseinsstörungen, in denen sich das Erleben des Patienten von außen nicht erschließen lässt und seine Wünsche, Vorstellungen und Pläne nicht unmittelbar, direkt und aktuell zu ermitteln sind, ist es deshalb notwendig, sich Gedanken zu machen, wie in einer solchen Situation zum Wohle des Patienten gehandelt werden kann. Ziel dieser Arbeit ist es daher, zu untersuchen, wie Palliativmedizin gelingen kann, wenn eine Vigilanzminderung vorliegt. Dazu wurden unterschiedliche Sichtweisen auf den Einfluss therapeutischer Interventionen bei Patienten mit Vigilanzminderungen zusammengetragen, um Gemeinsamkeiten herauszustellen und Schlussfolgerungen daraus abzuleiten.

2 Methoden

Ausgehend von der Frage, wie es gelingen kann, das Wohlbefinden und damit die Lebensqualität von vigilanzgeminderten Patienten zu verbessern, wurden verschiedene Sichtweisen auf den Einfluss therapeutischer Interventionen bei Patienten mit Vigilanzminderungen zusammengetragen.

Für die vorliegende Arbeit wurde ein qualitatives Studiendesign gewählt, das Sichtweisen verschiedener Personengruppe erhebt. Die Untersuchung bestand aus mehreren Untersuchungsteilen.

In einem ersten Schritt wurden Patienten dazu befragt, wie sie eine Sedierung erlebt haben, Palliativmediziner wurden zur aktuellen Anwendung und zum Umgang mit sedierten Patienten auf Palliativstationen befragt und Personen verschiedener Berufsgruppen, die sich seit Jahren beruflich mit bewusstseinsgestörten Patienten beschäftigen, wurden schließlich zu ihrer Sichtweise auf den Einfluss therapeutischer Interventionen befragt.

Die Befragungen der drei Personengruppen werden im Folgenden beschrieben.

2.1 Patientenbefragung

Um den Einfluss therapeutischer Interventionen auf bewusstseinsgestörte Patienten zu untersuchen erscheint es sinnvoll, sich damit zu beschäftigen wie Zustände mit verminderter Vigilanz von Patienten retrospektiv erlebt werden. Da es sich bei Patienten auf Palliativstationen und vor allem bei denjenigen, die eine Vigilanzminderung erfahren haben, um Patienten handelt, die bedingt durch ihre schwere Grunderkrankung in ihren kognitiven Fähigkeiten und ihrer Belastbarkeit eingeschränkt sind [82], erschien es sinnvoll, eine solche Befragung bei Patienten durchzuführen, die in ihren Grunderkrankungen denen auf Palliativstationen ähnlich sind, sich allerdings in einem besseren Allgemeinzustand befinden. Solche Gegebenheiten waren in der Cecilienklinik des MZG Westfalen zu finden, einer onkologischen Schwerpunktlinik für Anschlussheilbehandlung, in Bad Lippspringe. Die befragten Patienten hatten eine ungünstige Prognose und die geschätzte Lebenszeit lag auf Grund des Stadiums ihrer Erkrankung, bekannter Metastasierung oder anderer prognostisch ungünstiger Zeichen bei etwa der Hälfte der Patienten in der Größenordnung von geschätzt unter 12 Monaten. Sie waren alle wegen einer

bösartigen Erkrankung operiert, bestrahlt oder einer Chemotherapie unterzogen worden. Sie litten hauptsächlich an einem Bronchialkarzinom oder an Kopf-Hals-Krebserkrankungen. (Persönliche Mitteilung des Chefarztes der Klinik)

Im Rahmen einer Patientenbefragung wurden 45 zufällig ausgewählte Patienten zum Erleben von Sedierungen im Rahmen von Intensivstationsaufenthalten, diagnostischen Eingriffen und Operationen befragt. Folgende Aspekte wurden näher beleuchtet:

- Welche Inhalte wurden von den Patienten aus Phasen in sediertem Zustand im Rahmen von Aufenthalten auf Intensivstationen erinnert?
- Welche Inhalte wurden von den Patienten aus Phasen in sediertem Zustand im Rahmen von Gastro- und Koloskopien erinnert?
- Welche Inhalte wurden von den Patienten aus Phasen der Narkose erinnert?
- Welche Inhalte wurden von den Patienten aus Phasen der Vigilanzminderung aus anderen Gründen erinnert?

Befragungsdaten Patienten

<i>Aufenthaltsdauer der Patienten</i>	<i>21-28 Tage</i>
<i>Durchschnittsalter</i>	<i>63,2 Jahre</i>
<i>Jüngster Patient</i>	<i>44 Jahre</i>
<i>Ältester Patient</i>	<i>80 Jahre</i>
<i>Männliche Patienten</i>	<i>22 (48,9%)</i>
<i>Weibliche Patienten</i>	<i>23 (51,1%)</i>
<i>Gesprächsdauer</i>	<i>10-15 min</i>

Die Befragung wurde in Form eines halb offenen Interviews geführt. Die Fragen waren in ihrer Formulierung und Reihenfolge vorgegeben. Die Befragten konnten frei und in ihrem eigenen Wortlaut antworten [80]. Diese Methode wurde gewählt, um eine möglichst authentische Beschreibung der Patienten zu erhalten.

Es wurden folgende Fragen gestellt:

1. *Wurden Sie schon einmal auf einer Intensivstation behandelt?*
2. *Wie lange wurden Sie dort behandelt?*
3. *Waren Sie auf der Intensivstation bei vollem Bewusstsein oder gab es Phasen, in denen Sie sediert waren oder aus anderen Gründen nicht bei vollem Bewusstsein waren?*
4. *Können Sie sich an Ihren Aufenthalt lückenlos erinnern?*
5. *An was aus den Phasen bei reduziertem Bewusstsein können Sie sich erinnern?*
6. *Wenn Sie eine Erinnerungslücke feststellen, wie bewerten Sie diese?*
7. *Hatten Sie schon einmal eine Magen- oder Darmspiegelung oder eine Knochenmarkspunktion mit einer Sedierung?*
8. *Können Sie sich an den Eingriff erinnern?*
9. *Wenn Sie sich nicht vollständig erinnern können, wie bewerten Sie diese Tatsache?*
10. *Wurden Sie schon einmal unter Vollnarkose operiert? Wie haben Sie die Narkose erlebt?*

Die weitere Befragung an dieselben Patienten orientierte sich an den frei formulierten Antworten der Patienten, um möglichst flexibel auf die geäußerten Punkte reagieren zu können und somit eine authentische Erwiderung zu erhalten.

Die Antworten der Patienten wurden protokolliert. Zur Auswertung der Umfrage wurde eine Tabelle mit allen Äußerungen angefertigt. Dabei wurden vier Teile der Befragung identifiziert:

1. Die Beschreibungen der Erfahrungen mit Sedierung auf der Intensivstation
2. Die Beschreibungen der Erfahrungen mit Sedierung bei Gastroskopien und Koloskopien
3. Die Beschreibungen der Erfahrungen mit Vollnarkosen
4. Die Beschreibungen der Erfahrungen mit Sedierungen bei verschiedenen anderen Gelegenheiten

Bei der Auswertung der Schilderungen der Patienten bezüglich ihrer Erinnerungen dessen, was sie während der Sedierung wahrgenommen hatten,

wurde besonderer Wert auf die wortgetreue Wiedergabe der Äußerungen gelegt. Bei der Auswertung der Fragen wurden bezüglich der Bewertung der Vigilanzminderung die frei formulierten Antworten in „angenehm“, „unangenehm“ und „neutral“ unterteilt.

2.2 Befragung eines Palliativpatienten

In einem anderen Setting wurde ein Interview mit einem 54jährigen Patienten geführt, bei dem als Grunderkrankung eine Mycosis fungoides vorlag. Der Patient hatte nach einer Chemotherapie ein septisches Krankheitsbild entwickelt, welches Grund für eine vorübergehende Vigilanzminderung war. Nach Besserung seines Zustandes war der Patient wieder voll orientiert, sodass die Durchführung eines Gesprächs möglich war. Das Interview mit dem Patienten wurde als offenes Interview geführt, in dem die Themen vorher festgelegt waren, die Fragen sich jedoch nach den von dem Patienten frei formulierten Antworten und den von ihm angesprochenen Sachverhalten richteten. Um für den schwer erkrankten Patienten eine möglichst natürliche Atmosphäre zu gewährleisten, wurde das Gespräch protokolliert und auf die Aufnahme mit einem Diktiergerät verzichtet.

Das Gespräch fand am 05.04.2010 auf der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe im Beisein der Lebensgefährtin des Patienten statt und dauerte rund 15 Minuten.

Als Themen der Befragung waren festgelegt:

- Wahrnehmung während der Phase mit verminderter Vigilanz
- Was wurde angenehm, was unangenehm empfunden?

2.3 Befragung von Palliativmedizinern

Um verschiedene Sichtweisen auf den Einfluss therapeutischer Interventionen bei Patienten mit Vigilanzminderungen zu sammeln, war es ein Anliegen, Einschätzungen von Palliativmedizinern zusammenzutragen und diese nach den Gegebenheiten auf verschiedenen Palliativstationen zu befragen. Dazu wurde per e-Mail ein eigens entwickelter Fragebogen mit sieben Fragen an 110 leitende Ärzte von Palliativstationen in verschiedenen Regionen Deutschlands versandt. Die Auswahl der angeschriebenen Ärzte erfolgte durch das

Vorhandensein einer Kontaktadresse auf der Homepage „<http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>“ im März 2010, deren Herausgeber Herr Priv. Doz. Rainer Sabatowski, Herr Prof. Dr. Lukas Radbruch, Herr Prof. Dr. Friedemann Nauck, Herr Josef Ross und Herr Priv. Doz. Boris Zernikow sind. Die nachfolgende Tabelle zeigt eine Übersicht der Zusammensetzung der antwortenden Ärzte.

Befragungsdaten Palliativmediziner

<i>Anzahl der angeschriebenen Ärzte</i>	110
<i>Rücklauf</i>	11 (10%)
<i>Chefärzte</i>	1
<i>Oberärzte</i>	5
<i>Fachärzte</i>	5

Es handelte sich um eine halb offene Befragung. Die Fragen waren in Wortlaut und Reihenfolge vorformuliert, wobei es den Befragten möglich war, in ihren eigenen Worten zu antworten.

Dabei wurden folgende Fragen gestellt:

1. Wie beschreiben Sie die Zustände, in denen sich Ihre sedierten Palliativpatienten befinden?
2. Wie oft führen Sie auf Ihrer Station palliative Sedierungen durch?
3. Was sind die häufigsten Gründe für palliative Sedierung in Ihrem Krankenhaus?
4. Wenn Sie unterschiedliche Medikamente angewandt haben, wo lagen die Unterschiede für die Wahrnehmung des Patienten?
5. Haben Sie mit Patienten gesprochen, die eine intermittierende palliative Sedierung erhielten und in wacheren Phasen beschreiben konnten, was sie während der Sedierung wahrgenommen haben, beziehungsweise in wie weit sie die Sedierung als angenehm oder unangenehm empfunden haben?
6. Nutzen Sie Musiktherapie auf Ihrer Station für sedierte Patienten? Wenn ja, welche Erfahrungen haben Sie mit passiver Musiktherapie für sedierte Patienten?
7. Präferieren Ihre sedierten Patienten eher Musik mit einer klaren, sich wiederholenden Struktur oder eher Meditationsmusik ohne feste Struktur?

Die befragten Ärzte antworteten wahlweise schriftlich oder telefonisch, wobei die Telefongespräche protokolliert wurden. Anschließend wurden die Ergebnisse ausgewertet, indem für die Fragen eins und drei bis sieben jeweils Listen mit den genannten Worten angefertigt wurden. So wurde bei der Auswertung von Frage eins eine Liste mit den verschiedenen Beschreibungen der Zustände sedierter Patienten erstellt, bei der Auswertung von Frage drei eine Liste mit den Gründen für palliative Sedierung, für Frage sechs eine Liste mit den Beschreibungen der Befragten zu Schilderungen ihrer Patienten, für Frage sechs eine Liste der beschriebenen Erfahrungen mit Musiktherapie und für Frage sieben eine Liste mit den Begründungen für den Einsatz von Meditationsmusik beziehungsweise Musik ohne feste Struktur. Bei der zweiten Frage wurden für die Auswertung die Anzahlen der durchgeführten palliativen Sedierungen festgehalten.

2.4 Interviews mit Experten

Im dritten Teil der Datengewinnung wurden Fachleute interviewt, die auf Grund ihrer beruflichen Expertise unterschiedliche Herangehensweisen und verschiedene Anwendungen therapeutischer Interventionen schildern konnten. Da es sich um Fachleute unterschiedlicher Professionen und Hintergründe handelte, wurden bewusst offene und auf die jeweilige Person und Expertise abgestimmte Fragen gestellt und somit das Verfahren des offenen Interviews genutzt [43], [80]. Die Themen der Gespräche waren vorformuliert, die Fragen ergaben sich im Laufe des jeweiligen Interviews. Diese Methode wurde gewählt, um durch die Möglichkeit flexibel auf Antworten des Befragten einzugehen, authentische und praxisnahe Antworten zu erhalten.

Die Auswahl der Gesprächspartner erfolgte nach dem Kriterium, ob durch die Expertise der jeweiligen Person die Gewinnung für das Studienziel interessanter Sichtweisen zu erwarten war, durch persönliche Kontakte und unter der Voraussetzung, dass es sich bei den Experten um in ihrem Berufsfeld erfahrene Personen handelte.

Die Interviewpartner waren im Einzelnen:

- Herr Dr. Wilfried Böhning, Facharzt für Innere Medizin, Pneumologie, Allergologie, Schlafmedizin und Seniorchefarzt im Schlafmedizinischen Zentrum in Bad Lippspringe

Adresse: Ambulantes Zentrum für Schlafstörungen, Antoniusstraße 21, 33175 Bad Lippspringe, w.boehning@medizinisches-zentrum.de

- Frau Nicole Düpree, Leiterin der Pflegestation für Wachkomapatienten in der Teutoburger-Wald-Klinik in Bad Lippspringe

Adresse: MZG Pflegezentrum, An der Jordanquelle 6, 33175 Bad Lippspringe, pflegezentrum@medizinisches-zentrum.de

- Frau Daniela Linse, Krankenschwester auf der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik

Adresse: Palliativstation, Karl-Hansen-Klinik, Antoniusstraße 19, 33175 Bad Lippspringe

- Herr Rüdiger Luchterhandt, Diplom-Psychologe auf der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe

Adresse: Palliativstation, Karl-Hansen-Klinik, Antoniusstraße 19, 33175 Bad Lippspringe

- Herr Dr. Jochen Niehus, Facharzt für Innere Medizin und Oberarzt auf der Intensivstation der Karl-Hansen Klinik in Bad Lippspringe

Adresse: Karl-Hansen-Klinik, Antoniusstraße 19, 33175 Bad Lippspringe, info@khk-medicinisches-zentrum.de

- Herr Prof. Dr. Lukas Radbruch, Chefarzt am Zentrum für Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

Adresse: Zentrum für Palliativmedizin, Von-Hompesch-Straße 1, 53123 Bonn, palliativmedizin.bonn@malteser.org

- Frau Birgit Roeske, Diplom-Musiktherapeutin

Adresse: Palliativstation, Karl-Hansen-Klinik, Antoniusstraße 19, 33175 Bad Lippspringe, birgit.roeske@trialog-sms.de

- Ein Facharzt für Innere Medizin, der zum Schutze seiner Patienten anonym bleiben möchte

Alle Interviews wurden mit einem Diktiergerät (Olympus, Digital Voice Recorder VN-5500PC) aufgezeichnet. Ihre Dauer lag zwischen 12:51 Minuten und 70:01 Minuten, die mittlere Dauer betrug 36:09 Minuten. Insgesamt entstand so Tonmaterial von 289:72 Minuten.

2.5 Methodik der Grounded Theory

Die Auswertung der Interviews erfolgte in Anlehnung an die Methodik der „Grounded Theory“. Diese stellt eine Ansammlung von unterschiedlichen Methoden dar, die genutzt werden, um aus qualitativen Daten eine Theorie zu bilden [107]. Die Methodik, die ursprünglich in der sozialwissenschaftlichen Forschung Anwendung fand, wird meist für die Erforschung grundlegender, sozialer Phänomene genutzt, die bisher nicht stark beleuchtet wurden. Es werden Phänomene beobachtet und mittels *Grounded Theory* in ein theoretisches Erklärungsmodell überführt [107]. Dabei geschieht eine Abstraktion in mehreren Schritten. Ziel einer Auswertung mittels *Grounded Theory* ist, durch eine praxisnahe Theorie die Kluft zwischen Theorie und Praxis anzunähern. Die Analyse der Daten aus den Experteninterviews dieser Arbeit geschah in Anlehnung an die Methodik der *Grounded Theory* in mehreren Schritten. Durch schrittweise Abstraktion aus Textfragmenten wurde ein Übersichtsmodell gebildet.

Zunächst wurden die Interviewtexte wortgenau transkribiert. Die Texte wurden dann zunehmend abstrahiert. Die Abstraktion erfolgte, indem zunächst Textfragmente nahe oder dem ursprünglichen Wortlaut nach gleich kodiert wurden. Die Codes wurden nach wiederkehrenden Themen gesammelt und inhaltlichen Konzepten zugeordnet. In einem nächsten Schritt wurden übergeordnete Kategorien gebildet, die als Ziele zu verstehen sind und die These, dass Palliativmedizin bei Vigilanzminderungen gelingen kann, stützen. Die Kategorien wurden während des Auswertungsprozesses durch weitere Datensammlungen und -analysen verändert, wie dies in der Literatur für die Methodik der *Grounded Theory* beschrieben wird. Die sich ergebenden Konzepte und Kategorien wurden in ein Schaubild gefasst, das sich im Ergebnisteil befindet. Die Interviews wurden zur besseren Lesbarkeit nicht als ganze Interviews abgedruckt, sondern nach Themen gegliedert und in indirekter Rede wiedergegeben.

3 Ergebnisse

3.1 Patientenbefragung

3.1.1 Erfahrungen der Patienten mit Aufenthalten auf Intensivstationen

In dem ersten Teil der Patientenumfrage wurden die Patienten zu ihren Erfahrungen mit Aufenthalten auf einer Intensivstation befragt.

29 der 45 befragten Patienten (64,4%), gaben einen oder mehrere Intensivstationsaufenthalte an. 16 von den 29 Patienten (55,2%) waren zumindest teilweise vigilanzreduziert auf der Intensivstation, 13 (44,8%) gaben keine Verminderung des Vigilanzniveaus an.

3.1.1.1 Beschreibungen des Erlebens im Zustand mit reduzierter Vigilanz auf der Intensivstation

Alle 16 Patienten, die eine Verminderung des Wachheitszustandes erfahren hatten, gaben an, sich an die Zeit ihres Aufenthalts nicht vollständig erinnern zu können. Die Patienten, die in einem Zustand mit reduzierter Vigilanz gewesen waren, berichteten von verschiedenen Details auf der Intensivstation.

Ein Patient nannte Kabel, Pieptöne und den Sauerstoff in der Nase, sagte aber auch, er habe dies nicht als störend erlebt.

Eine andere Patientin gab an, nur eine „schemenhafte“ Erinnerung an den Intensivaufenthalt zu haben. Spontan fielen ihr die Schläuche ein, an die sie angeschlossen gewesen sei.

Eine weitere Patientin beschrieb ihren Zustand als von großer Müdigkeit geprägt, sie sei aber erweckbar gewesen. Sie sei lieber wacher gewesen, um nun im Nachhinein zu wissen, was mit ihr passiert sei. Durch die große Müdigkeit in dieser Zeit empfinde sie jetzt ein Gefühl des Kontrollverlustes.

Ein Patient erinnerte sich besonders an die Geräusche der ihn umgebenden Geräte und an die Schläuche, mit denen er verbunden gewesen sei. Anfangs habe er nichts wahrgenommen, später sei er erweckbar gewesen und habe mehr bewusst erleben können.

Eine weitere Patientin berichtete, dass sie am Morgen nach der Operation sehr gefroren und sich ihr Körper taub angefühlt habe. Sie habe sich schläfrig und

„schwummerig“ gefühlt. Danach habe sie keine Erinnerung mehr an die Intensivstation, was sie auch im Nachhinein nicht als belastend empfinde.

Eine 72jährige Patientin berichtete bei ihrem acht Tage dauernden Intensivstationsaufenthalt, der auf eine Operation folgte, den Sinn dessen, was das Pflegepersonal zu ihr gesagt habe, nicht verstanden und das Gefühl gehabt zu haben, nicht wirklich an dem, was in ihrer Umwelt passierte, teilzunehmen. Dieses Gefühl sei einem Traum ähnlich gewesen, in dem „alles an einem vorbeiläuft“.

Ein anderer Patient beschrieb, auf der Intensivstation in einem erweckbaren Bewusstseinszustand wie im „Halbschlaf“ gewesen zu sein. Er gab an, Stimmen der Personen, die ihn ansprachen, gehört und unterschieden zu haben und dass es dabei für ihn keinen Unterschied gegeben habe, ob die Stimmen vertraut waren oder nicht.

Ein weiterer Patient berichtete, fast keine Erinnerung an die Zeit der Sedierung auf der Intensivstation gehabt zu haben. Er könne sich an eine Szene erinnern, in der er eine Sauerstoffmaske über Mund und Nase wahrnahm, die weitere Erinnerung setze aber erst ein, als er sich im wachen Zustand auf dem Weg auf eine normale Station befunden habe.

Ein weiterer Patient, der sich zwei Tage auf der Intensivstation befunden hatte, erklärte, sich größtenteils nicht an diese Zeit erinnern zu können. Er erinnere sich allerdings wahrgenommen zu haben, dass seine Beine nicht beweglich gewesen seien. An einen weiteren Aufenthalt habe er keine Erinnerung, allerdings habe er noch Monate danach fast in jeder Nacht Albträume gehabt. In diesen Träumen sei es um „Hautabnehmen“, „Blutabnehmen“ und „Krankenschwestern“ gegangen und alles sei in „weißlicher Farbe“ erschienen. Er könne sich erinnern, Stimmen als „Geisterstimmen“ wahrgenommen zu haben, die er nicht zuordnen gekonnt habe.

Eine Patientin, die neun Tage in sediertem Zustand auf einer Intensivstation verbracht hatte, berichtete, sie habe nicht auf Ansprache reagiert und sei „nicht in der Welt“ gewesen.

Eine 70jährige Patientin berichtete, einen Tag nach einer Operation auf der Intensivstation gelegen zu haben und froh zu sein, von diesem Aufenthalt nichts mehr zu wissen. Ihre Erinnerung setze zwei bis drei Tage später auf einer normalen Station wieder ein.

Ein 71-jähriger Patient erinnerte sich nur an eine Tatsache aus seinem acht Tage andauernden Intensivstationsaufenthalt. Er wisse, dass neben ihm ein „großer, schwerer Mann mit dicken Beinen“ gelegen habe, der „sich drehte und stöhnte“. Er habe in seinem „Dämmerzustand“ Angst gehabt, dass dieser Nachbar aus dem Bett falle. Den Umstand, sich an keine weiteren Ereignisse in den acht Tagen zu erinnern, empfinde er weder als angenehm noch als unangenehm und stehe ihm deshalb weder negativ noch positiv gegenüber.

Eine 64-jährige Patientin erklärte, zehn Tage lang auf einer Intensivstation gelegen zu haben und an diese Zeit überhaupt keine Erinnerung zu haben. Es fühle sich im Nachhinein so an, als sei sie nie auf der Intensivstation gewesen, was sie auch begrüße, da sie aus dieser Zeit auch nichts wissen wolle.

Insgesamt berichteten neun der 16 Patienten (56,3%) mit Vigilanzminderung, diesen Zustand als neutral erlebt zu haben. Sie hatten weder eine positive, noch eine negative Einstellung dazu. Vier der 16 Patienten (25%) beschrieben den Zustand der Vigilanzminderung als angenehm, drei (18,8%) standen ihr negativ gegenüber. Die nachfolgende Tabelle zeigt eine Übersicht über die Bewertung der Vigilanzminderung bei Intensivstationsaufenthalten der befragten Personen.

Tabelle 1: Vigilanzminderung bei Intensivstationsaufenthalten

Patientengruppe	Anzahl der Patienten	Patientengruppen	Patienten	
			Anzahl	%
Erfahrungen mit Vigilanzminderung auf Intensivstation	16	Bewertung der Vigilanzminderung als angenehm	4	25
		Bewertung der Vigilanzminderung neutral	9	56,3
		Bewertung der Vigilanzminderung negativ	3	18,8

3.1.2 Erfahrungen der Patienten mit Sedierungen bei Gastro- und Koloskopien

Im zweiten Teil der Patientenumfrage wurden die Erfahrungen mit Sedierungen im Rahmen von diagnostischen Gastro- und Koloskopien erfragt. Von den 45 befragten Patienten hatten 18 (40%) Erfahrung mit einer Sedierung bei einer Gastroskopie, zehn (22,2%) Erfahrung mit einer Sedierung bei einer Koloskopie. Vier Patienten (8,9%) hatten eine Gastroskopie sowohl mit, als auch ohne Sedierung erlebt und ein Patient (2,2%) eine Koloskopie mit und eine Koloskopie ohne Sedierung.

3.1.2.1 Beschreibungen des Erlebens im Zustand mit reduzierter Vigilanz bei Gastro- und Koloskopien

Ein Patient beschrieb, während der Untersuchung zwar das Personal gehört zu haben, das Endoskop aber nicht bemerkt zu haben und sich „nicht direkt“ erinnern zu können. Ein anderer Patient berichtete von dem Gefühl, die Untersuchung habe „gar nicht stattgefunden“.

Ein 63jähriger Patient berichtete, im Nachhinein gern wissen zu wollen, was während der Sedierung passiert sei.

Ein 49jähriger Patient beschrieb den Zustand während der Sedierung als „Halbschlaf“, „Dämmerzustand“ und „nicht angenehm“.

Eine weitere Patientin berichtete von dem Gefühl, dass zwei Stunden einfach „fehlen“ würden und sie nach der Untersuchung gedacht habe, der Eingriff stünde noch bevor. Diesen Gedanken beurteilte sie als „witziges Gefühl“. Ein weiterer Patient beschrieb die Sedierung als Gefühl „wie ganz weit weg sein“ und gab an, sie zwar nicht als unangenehm empfunden zu haben, aber im Falle eines schmerzlosen Eingriffs die Untersuchung lieber bewusst miterlebt hätte. Eine 76jährige Patientin der gleichen Gruppe teilte mit, nach der Sedierung Angst gehabt zu haben, erneut „in Ohnmacht“ zu fallen; die Erinnerungslücke störe sie bei der Sedierung allerdings nicht.

Eine Patientin gab an „lieber nichts mitbekommen“ zu wollen, „froh gewesen“ zu sein „nichts bemerkt zu haben“ und das Gefühl „als wenn die Untersuchung gar nicht passiert wäre“ als angenehm erlebt zu haben. Auch eine andere Patientin bezeichnete es als „sehr angenehm“, nichts mitbekommen zu haben. Eine weitere Patientin äußerte, die Sedierung als „sehr angenehm“ empfunden zu haben.

Von den 18 Patienten, die eine Gastroskopie mit Sedierung erlebt hatten, gaben neun (50%) an, die Sedierung als eher angenehm erlebt zu haben, sechs (33,3%) standen der Sedierung neutral gegenüber und drei (16,7%) empfanden sie eher als unangenehm. Von den zehn Patienten, die eine Sedierung während einer Koloskopie erhalten hatten, bewerteten vier (40%) diese als angenehm, ein Patient (10%) als unangenehm und fünf Patienten (50%) empfanden die Sedierung weder als angenehm noch als unangenehm.

Die nachfolgende Tabelle zeigt eine Übersicht über die Bewertung der Patienten bezüglich der Vigilanzminderung bei Gastroskopen und Koloskopen.

Tabelle 2: Sedierung bei Gastroskopen und Koloskopen

Patientengruppe	Anzahl der Patienten	Patientengruppen	Patienten	
			Anzahl	%
Erfahrungen mit Sedierung bei Gastroskopie und Koloskopie	28	Bewertung der Sedierung als angenehm	13	46,4
		Bewertung der Sedierung weder als angenehm noch als unangenehm	11	39,3
		Bewertung der Sedierung als unangenehm	4	14,3

3.1.3 Erfahrungen der Patienten mit Vollnarkosen

Der dritte Teil der Befragung befasste sich mit dem Thema der Narkose. Von 45 befragten Patienten hatten 27 Patienten (60%) Erfahrungen mit Operationen in Vollnarkose.

3.1.3.1 Beschreibungen des Erlebens der Vollnarkose

Eine Patientin beschrieb die Narkose mit den Worten „aus heiterem Himmel ist man weg“ und sagte, sie sei froh, nichts mitbekommen zu haben.

Ein anderer Patient berichtete, nach einer Vollnarkose sei er „aufgewacht“ als der Tubus entfernt wurde, habe sich aber weder bewegen noch verbal äußern können. Dieser Zustand, den er mit den Worten „der Geist war da, der Körper

noch nicht“ beschrieb, habe mehrere Minuten angedauert und sei sehr unangenehm gewesen. Trotz dieses Erlebnisses bewertete er die Vollnarkose insgesamt positiv.

Eine Patientin beschrieb, Sie sei in ihrem Zimmer erwacht und habe nicht gewusst, wo sie sei. Nach der Operation habe sie ein Gespräch mit ihrer Familie geführt, an das sie sich später selbst nicht mehr habe erinnern können. Diesen Gedanken empfinde sie nach wie vor als sehr unangenehm.

Zwei der 27 Patienten (7,4%) , die Erfahrungen mit einer Vollnarkose hatten, beurteilten die Narkose insgesamt als unangenehm, sieben (25,9%) standen ihr neutral gegenüber und 18 Patienten (66,7%) bewerteten sie insgesamt als angenehm. Die nachfolgende Tabelle zeigt eine Übersicht über die Bewertung der Vollnarkose der befragten Personen.

Tabelle 3: Vollnarkose

Patienten- gruppe	Anzahl der Patienten	Patientengruppen	Patienten	
			Anzahl	%
Erfahrungen mit Vollnarkose	27	Bewertung der Narkose als angenehm	18	66,7
		Bewertung der Narkose weder als angenehm noch als unangenehm	7	25,9
		Bewertung der Narkose als unangenehm	2	7,4

3.1.4 Erfahrungen der Patienten mit verminderter Vigilanz aus verschiedenen Gründen

In dem vierten Teil der Untersuchung wurden Fragen nach dem Erleben und Bewerten von Zuständen mit verminderter Vigilanz aus verschiedenen anderen Gründen gestellt.

3.1.4.1 Beschreibung des Erlebens einer Prämedikation vor einer Operation

Vier Patienten beschrieben, wie sie die Prämedikation vor operativen Eingriffen erlebt hatten. Eine Patientin berichtete von einem Gefühl von „Euphorie“, davon, keine Angst gehabt zu haben, eine „Leichtigkeit“ gespürt zu haben und „rosa Elefanten gesehen“ zu haben. Eine andere Patientin beschrieb die Einnahme der Prämedikationstablette ebenfalls als angenehm. Sie sei „beruhigt“, „entspannt“, „nicht so nervös“ und „gelassen“ gewesen. Auch ein dritter Patient beschrieb, die „Beruhigungstablette“ habe ihn „gelöst gemacht“, „lockerer“ und er habe keine Angst gehabt. Eine weitere Patientin bewertete die „Beruhigungstablette“ als „angenehm“, beschrieb ein „entspanntes Gefühl“ nach der Einnahme und gab an, die Tablette habe ihr „die Angst genommen“.

3.1.4.2 Erleben der Sedierung während der Entnahme einer Knochenmarksbiopsie

Zwei Patienten berichteten von Erfahrungen während einer Knochenmarksbiopsie durch eine Beckenstanze. Eine Patientin berichtete, sie habe sich einer solchen Untersuchung insgesamt drei Mal unterzogen. Beim ersten Mal habe sie kein Mittel zur Sedierung bekommen, bei den weiteren sei sie sediert gewesen, was sie erlebt habe wie „weit weg und wieder da sein“.

3.1.4.3 Erleben einer Sedierung mit Diazepam während eines Langstreckenfluges

Als weitere Erlebnisse mit einem reduzierten Bewusstseinszustand nannte ein Patient die Einnahme von *Diazepam* auf einem Langstreckenflug. Er habe sich nach der Einnahme in einem „Dämmerzustand“ befunden, die Ängste seien nicht mehr da gewesen, er habe sich „locker und entspannt“ gefühlt. Erinnern könne er sich nur an Details des Fluges. Die Durchsagen habe er erfasst. Er berichtete, er habe eine Zeit lang geschlafen und empfinde seine Erinnerungslücke nicht als schlimm. Sein Zeitgefühl sei insofern verändert, als dass sich der Flug viel kürzer angefühlt habe, als er gewesen sei.

3.1.4.4 Erleben der Sedierung bei Bronchoskopien

Eine Patientin berichtete, von einer Bronchoskopie auf Grund einer Sedierung nichts bemerkt zu haben. Die andere Patientin, die von einer Bronchoskopie

berichten konnte, sagte ebenfalls aus, sie habe wegen der Sedierung keine Erinnerung an die Untersuchung.

3.1.5 Zusammenfassung der wörtlichen Beschreibungen des Erlebens von Zuständen mit reduziertem Vigilanzniveau

Sedierung auf Intensivstationen:

- „große Müdigkeit“
- „schläfrig“
- „schwummerig“
- „wie ein Traum, in dem alles an einem vorbeiläuft“
- „Halbschlaf“
- „nicht in der Welt sein“
- „Dämmerzustand“

Sedierung bei Gastro- und Koloskopien:

- „zwei Stunden fehlen einfach“
- „wie ganz weit weg sein“
- „als wenn die Untersuchung gar nicht passiert wäre“
- „nicht direkt erinnern können“
- Gefühl, die Untersuchung habe „gar nicht stattgefunden“

Narkose:

- „aus heiterem Himmel ist man weg“

Prämedikation vor der Narkose:

- „rosa Elefanten gesehen“
- „Leichtigkeit“
- „beruhigt“
- „entspannt“
- „nicht so nervös“
- „gelassen“
- „gelöst“
- „lockerer“

Entnahme einer Knochenmarksbiopsie:

- „wie weit weg und wieder da sein“

- Einnahme von *Diazepam* während eines Langstreckenfluges:
- „Dämmerzustand“
- „locker und entspannt“
- Synkope;
- „alles geht ineinander über“
- Sedierung während Anlage einer Thoraxdrainage:
- „phlegmatischer“
- „ruhiger“
- „entspannter“
- „gelassener“

3.2 Befragung eines Palliativpatienten

Interview mit einem 55jährigen Patienten mit einer Mycosis fungoides, der nach einem septischen Krankheitsbild hämodynamisch und respiratorisch stabil von einer Intensivstation auf die Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik Bad Lippspringe verlegt wurde. Der Patient war auf der Intensivstation mit *Midazolam* sediert gewesen und bekam auf der Palliativstation neben *Haldol* und *Tavegil* als vigilanzmodifizierende Medikamente ebenfalls bei Bedarf *Morphin* und *Midazolam*. Auf der Palliativstation war der Bewusstseinszustand des Patienten mit somnolent zu beschreiben. Einige Wochen nach der Übernahme hatte der Zustand des Patienten sich soweit stabilisiert, dass die sedierenden Medikamente abgesetzt waren und der Patient wach, ansprechbar und auch kognitiv in guter Verfassung war. Seine Lebensgefährtin nahm ebenfalls an dem Gespräch teil.

Die frei formulierten Fragen zum Erleben seines somnolenten Bewusstseinszustandes erbrachten folgende Ergebnisse:

- Es bestand keine Erinnerung an die Phasen in somnolentem Zustand.
- Der Patient gab an, die Erinnerungslücke sei „abgehakt“ und störe ihn nicht.
- Er erinnere sich, dass in wacheren Phasen seine Lieblingsmusik gespielt wurde und empfand dies als „angenehm“, Vertrautes sei „wichtig gewesen“.

- Die Lebensgefährtin des Patienten gab an, in den Phasen ihrer Anwesenheit sei der Patient zunehmend „ruhiger“ geworden, seine Gesichtszüge hätten sich „entspannt“.

3.3 Umfrage bei Palliativmedizinerinnen

3.3.1 Ergebnisse zu Frage 1

Wie beschreiben Sie die Zustände, in denen sich Ihre sedierten Patienten befinden?

Bei der Umfrage unter den Leitern der Palliativstationen beschrieben die befragten Ärzte die Zustände ihrer sedierten Patienten mit folgenden Begriffen:

- „Distanz verstärkt“
- „müde“
- bei einer Hypercalcämie: „agitiert“
- „ruhig“
- „kooperativ“
- „somnolent“
- „soporös“
- „komatös“
- „angstfrei“
- „nicht erweckbar“ / „erweckbar“
- „schlafend“
- „tiefschlafend“
- „sediert“
- „kontaktfähig“ / „kontaktunfähig“
- „beschwerdefrei“
- „leidlos“
- „geborgen“

3.3.2 Ergebnisse zu Frage 2

Wie oft führen Sie auf Ihrer Station palliative Sedierungen durch?

Die Häufigkeit der Durchführung von palliativer Sedierung lag bei den befragten Ärzten bei 3- 25 % aller Patienten innerhalb eines Jahres.

3.3.3 Ergebnisse zu Frage 3

Was sind die häufigsten Gründe für eine palliative Sedierung in Ihrem Krankenhaus?

Als Gründe für den Einsatz von palliativer Sedierung gaben die Ärzte folgende an (Die Ziffer in Klammern bezeichnet die Anzahl der Nennungen des Begriffes.):

- Luftnot (6)
- Angst (3)
- Panik (1)
- extremes Leiderleben (1)
- subjektives Leiderleben (1)
- große Sehnsucht nach innerer Ruhe (1)
- Agitiertheit (8)
- Delir (4)
- Schmerzen (6)
- akute Blutung (2)
- Übelkeit (1)
- psychisches Leid / psychische Dekompensation (2)
- klarer und nicht durch behebbare Symptome ausgelöster Todeswunsch (1)

3.3.4 Ergebnisse zu Frage 4

Wenn Sie unterschiedliche Medikamente angewandt haben, wo lagen die Unterschiede für die Wahrnehmung der Patienten?

Zum Unterschied der Wirkung der verschiedenen Wirkstoffe auf die Wahrnehmung der Patienten ergab die Befragung folgende Ergebnisse:

Eine Ärztin berichtete, *Lorazepam* besonders bei Patienten zu verwenden, die unter Ängsten leiden. Ein anderer Arzt berichtete von Beobachtungen des Pflegepersonals, dass *Lorazepam* weniger sedierend als angstlösend wirke, *Midazolam* dagegen rasch und zuverlässig sediere, zusätzlich aber auch zur Anxiolyse eingesetzt werde.

3.3.5 Ergebnisse zu Frage 5

Haben Sie mit Patienten gesprochen, die eine intermittierende palliative Sedierung erhielten und in wachen Phasen beschreiben konnten, was sie während der Sedierung wahrgenommen haben, beziehungsweise in wie weit sie die Sedierung als angenehm oder unangenehm empfunden haben?

Auf die Frage, was Patienten über die Sedierung berichteten, während sie in einem wachen Zustand waren, wurden folgende Umschreibungen genannt:

- „entspannter Zustand“
- Wirkung von *Lorazepam* „angenehm“
- „Sedierung angenehm, um zur Ruhe zu finden“
- Sedierung „als Pause von unangenehmen Symptomen“ empfunden

Insgesamt gaben zwei der elf Ärzte (18,2%) Beschreibungen der Patienten an, die sie während der wachen Phasen einer intermittierenden Sedierung bei den Patienten erfragt hatten.

Eine Ärztin beschrieb, dass auf ihrer Station die Sedierung morgens zurückgenommen werde, damit der Patient seine Wünsche erneut artikulieren könne. Dabei käme es vor, dass Patienten die Rücknahme der Sedierung als sehr anstrengend empfänden.

Zu dem Einsatz verschiedener Formen der palliativen Sedierung gab eine Ärztin an, die kontinuierliche Form der palliativen Sedierung eher bei einem bald, das heißt in wenigen Tagen, erwarteten Lebensende einzusetzen, während die intermittierende Sedierung auf ihrer Station eher bei fernem Lebensende durchgeführt werde. Gleichzeitig werde bei der intermittierenden Sedierung darauf geachtet, dass der Patient erweckbar bleibe, sodass seine Wünsche berücksichtigt werden können, während bei der kontinuierlichen Sedierung die Tiefe variere und auch die Gefahr bestünde, dass sie falsch eingeschätzt werde.

3.3.6 Ergebnisse zu Frage 6

Nutzen Sie Musiktherapie auf Ihrer Station für sedierte Patienten? Wenn ja, welche Erfahrungen haben Sie mit passiver Musiktherapie für sedierte Patienten?

Insgesamt 6 Ärzte (54,5%) berichteten von dem Einsatz von Musiktherapie bei ihren Palliativpatienten, 4 von ihnen (66,7%) hatten Erfahrungen mit dem Einsatz von Musiktherapie auch bei sedierten Patienten.

Eine Ärztin berichtete davon, dass Patienten, die in Phasen mit nicht beeinträchtigtem Bewusstseinszustand an der Musiktherapie teilnahmen, diese auch für die Phase der Sedierung wünschten. Ihrer Erfahrung nach gingen die Patienten bei dieser Entscheidung davon aus, dass ihre Sinne während der Sedierung ähnlich wahrnehmen können. Ebenso werde bei Patienten verfahren, die aus nicht-medikamentösen Ursachen in eine Phase mit reduziertem Vigilanzniveau verfallen würden.

Ein Arzt berichtete, dass bei sedierten Patienten hauptsächlich die rezeptive Form der Musiktherapie angewendet werde.

Ein anderer Arzt wies darauf hin, dass Musiktherapie nur dann während einer Sedierung angewendet werde, wenn der Patient einen Musikwunsch geäußert habe oder die Angehörigen auf entsprechende Vorlieben hinwiesen. Bei der Durchführung werde der Patient gut beobachtet, um Zeichen des Unbehagens zu erfassen.

3.3.7 Ergebnisse zu Frage 7

Präferieren Ihre sedierten Patienten eher Musik mit einer klaren, sich wiederholenden Struktur oder eher Meditationsmusik ohne feste Struktur?

Auf die Frage welche Art von Musik bei den sedierten Patienten eingesetzt werde, antworteten drei Ärzte (27,3%), dass sogenannte Meditationsmusik ohne eine klare Struktur verwendet werde. Eine Ärztin berichtete davon, dass die Musiktherapeutin auf ihrer Station bei den sedierten Patienten häufig selbst Musik mit Klangschalen oder Xylophon mache, singe oder besonders bei ängstlichen Patienten das Monokord benutze, das einen großen Resonanzkörper habe, sodass der Klang auch gefühlt werden könne. Diese Musiktherapeutin berichtete auch, dass sie bei dem Einsatz von Musik ohne

festen Struktur darauf achten, was der Patient vor der Sedierung gewünscht hatte und ob er Gedanken angegeben habe, zu denen er sich hätte treiben lassen wollen oder ob sich eher belastende Gedanken bei ihm in den Vordergrund gedrängt hätten. Ein anderer Arzt gab ebenfalls an, dass Musik nach den geäußerten Wünschen des Patienten oder seiner Familie ausgewählt werde und häufig ruhige Meditationsmusik angeboten werde.

Zwei Ärzte (18,2%) berichteten, dass bei der Musiktherapie darauf geachtet werde, dass Gewohnheiten des Patienten weitergeführt würden. Als Beispiel nannte eine Ärztin, dass nicht nur bekannte Musik zum Einsatz käme, sondern auch der Fernseher angeschaltet würde, wenn der Patient in wachernen Phasen ebenfalls den Fernseher oft eingeschaltet hatte.

3.4 Interviews mit Experten

3.4.1 Interview mit Dr. Böhning, Schlafmediziner

Dr. Böhning stellt heraus, dass der Übergang zwischen Schlaf- und Wachzustand gleitend sei und es große Unterschiede im wachen Zustand gebe. Diese seien besonders in der subjektiven Wahrnehmung sehr groß.

3.4.1.1 Objektivierbarkeit des Wachheitszustandes

In der Schlafmedizin könne mit verschiedenen Verfahren objektiv erfasst werden, wie wach oder müde jemand sei. Bei einem wachen Menschen weite sich auf Grund des Einflusses des Sympathikus die Pupille, während sie enger werde, wenn ein Mensch schläfrig sei und der Einfluss des Parasympathikus überwiege. Durch diese Engstellung der Pupille wirke der Blick dieser Personen „stechend“. In einem feinen Wechselspiel werde die Pupillenweite ständig nachreguliert.

3.4.1.2 Subjektiver und objektiver Wachheitsgrad im Vergleich

Wenn man objektive Befunde gegen subjektive Angaben hinsichtlich der Müdigkeit eines Patienten auftrage, ergebe sich ein zweigeteiltes Bild. Bis zu einem gewissen Grad liefen beide Werte parallel, das heißt der Betreffende könne sehr gut einschätzen, ob er müde oder schläfrig sei oder nicht, beziehungsweise objektiv, ob er wach oder schläfrig sei. An einem Punkt gingen beide Werte auseinander. Der Betreffende registriere an diesem Punkt nicht mehr, ob er richtig müde sei. Im Gegenteil sage er, er sei immer weniger müde, obwohl er objektiv fast einschlafe. Das hieße, „je müder einer ist, desto positiver kann er es eventuell schildern, und umgekehrt, wenn einer gar nicht mal so müde ist - objektiv, fühlt er sich vielleicht müde, ist aber eigentlich vielleicht nur erschöpft.“

Eine Ursache solcher Fehleinschätzungen sieht Dr. Böhning darin, dass sich „der Zustand der Müdigkeit und Erschöpfung über lange Zeit hat ausbilden können“. Wenn jemand dauerhaft zu wenig schlafe, könne der Körper das eine gewisse Zeit kompensieren. Wenn dieser Umstand aber über Wochen und Monate bestehe, mache sich das nicht an einem abrupten Abfall bemerkbar, sondern gehe „so kontinuierlich, dass der Zustand schon nicht mehr als auffällig“ empfunden werde. Wenn sich dieses bei bestimmten

Krankheitsbildern über Monate entwickle, wüssten die Betroffenen „gar nicht, wie das ist, wenn man richtig wach ist. Die empfinden das einfach als normal.“ Wenn man diese Personen danach frage, antworteten sie, sie seien nicht müde, schliefen aber beinahe ein.

Bei Tests zu verschiedenen Schlafstadien werde der Betreffende für die Nacht „verkabelt“, die Hirnströme, das EEG werde aufgezeichnet, die Augenbewegungen würden aufgezeichnet, die Muskelspannung werde aufgezeichnet, damit man genau sagen könne, ob das ein Schlafstadium sei und die Kriterien für ein Schlafstadium erfülle. Es gebe sehr große Fluktuationen, die den Übergang von wach zu schlafend nicht klar erkennen ließen, aber erhebliche Bewusstseinsänderungen zur Folge hätten.

3.4.1.3 Zusammenhang zwischen Vigilanz, Wachheit und Aufmerksamkeit

Zur Zusammensetzung zwischen Aufmerksamkeit, Vigilanz und Wachheit erläutert Dr. Böhning ein Modell. Den ganzen Tag über befinde sich der Körper in einem zentralnervösen Aktivierungsniveau, welches morgens hoch sei, mittags abflache, sich nachmittags wieder bessere und abends erneut abnehme. Dies könne man mit bestimmten Tests feststellen. Eine Möglichkeit sei die Überprüfung der Differenzierung zwischen einem flimmernden Lichtreiz und einem durchgehenden Lichtreiz. Je wacher die Person sei, desto länger nehme sie Flimmern wahr, je müder sie sei, desto früher würden die Reize verschmelzen. Die über den Tag verteilten Fluktuationen bezeichne man als „tonisches Aufmerksamkeitsniveau“. Das Klingeln eines im Nebenraum befindlichen Telefons müsse je nach Wachheit oder Müdigkeit der Person lauter oder leiser sein, um noch von ihr gehört zu werden. Die erforderliche Lautstärke sei auch vom tonischen Aufmerksamkeitsniveau abhängig. Dieses Phänomen wirke sich im Übergang vom Schlaf- zum Wachzustand aus.

Hinsichtlich der Aufmerksamkeit unterscheidet Dr. Böhning zwischen selektiver Aufmerksamkeitsweise und geteilter Aufmerksamkeitsweise. Die sogenannte „selektive Aufmerksamkeit“ trete immer dann in Erscheinung, wenn jemand sich auf eine bestimmte Tätigkeit konzentrieren müsse und sich deshalb gegenüber anderen Reizen aus der Umwelt abschotte, wie zum Beispiel, wenn jemand Geld zählen müsse und nicht gleichzeitig auf etwas in der Umgebung aufpassen könne. In solchen Situationen werde das Umweltgeschehen

ausgeblendet, damit die Aufmerksamkeit völlig auf die Haupttätigkeit fokussiert sei. Für das Autofahren sei die „geteilte Aufmerksamkeit“ notwendig. Da es zu gefährlich sei, beim Fahren nur auf die vor sich liegende Straße zu achten, sehe sich ein Autofahrer mit der Anforderung konfrontiert, seine Aufmerksamkeit auf die Straße und die anderen Verkehrsteilnehmer und Hindernisse aufzuteilen. Dies sei eine andere Leistung an Aufmerksamkeit als die selektive Aufmerksamkeit.

Bei Patienten, die Müdigkeit nicht mehr wahrnehmen, müsse man erst prüfen, ob der Patient „die richtige Wahrnehmungsfähigkeit“ habe. Deshalb mache man Vortests, um zu prüfen, ob der Betreffende Unterschiede von Tonhöhen, Helligkeiten oder Farbunterschieden feststellen könne. Manche Menschen könnten zum Beispiel auditive Dinge gut wahrnehmen, visuelle Dinge allerdings nicht unterscheiden. Das sei „eine außerordentlich individuelle Breite, die letzten Endes von einer Basisqualität mitabhängig“ sei.

3.4.2 Interview mit Nicole Düpree, Leiterin der Pflegestation für Wachkomapatienten

Zur Beschreibung des Bewusstseinszustandes der Wachkomapatienten berichtet Frau Düpree, dass sie die Patienten „als durchaus in der Lage mit allen Sinnen wahrzunehmen“ empfinde. Es sei je nach Krankheitsbild, nach Ursache des Wachkomas unterschiedlich, ob einzelne Sinnesfunktionen beeinträchtigt seien. Grundsätzlich könne man sagen, „Patienten im Wachkoma“ seien „in der Lage wahrzunehmen und auch zu kommunizieren.“. Ihre Aufgabe (in der Teutoburger-Wald Klinik) sei es, die „Kommunikationsebene“ jedes Einzelnen „zu finden“. Dabei sei vor allem die Hilfe Angehöriger, die die Menschen am besten kennen, wichtig und es solle möglichst früh mit der Kommunikationsfindung begonnen werden, um Formen, die noch möglich seien, nutzen zu können und auszubauen. In der Wachkomapflege werde die Kontaktaufnahme mit den Patienten mit einer sogenannten „Initialberührung“ begonnen. Diese Berührung sei bei jedem, der mit diesen Menschen arbeite, die gleiche Berührung. „Bei dem einen ist das die rechte Schulter, der andere der linke Ellenbogen“. Es gehe in diesem Erstkontakt darum zu sagen, dass „eine vertraute Person, die kommunizieren, die Kontakt aufnehmen“ wolle, da sei, weil „manchmal auch das Sehvermögen

(des Patienten) eingeschränkt“ sei. Es werde eine Vertrautheit mit den unterschiedlichen Pflegepersonen aufgebaut.

Die Wahrnehmungsfähigkeit der Patienten sei sowohl von Tag zu Tag verschieden, als auch tageszeitlich individuell sehr unterschiedlich.

3.4.2.1 Kommunikationsmöglichkeiten

Die meisten der Wachkomapatienten hätten einen erhaltenen Tastsinn. Was „in der Regel eingeschränkt“ sei, sei „das Sprachvermögen“. Es gebe „wenig Wachkomapatienten, die in der Lage sind, sich zu artikulieren, (...) meistens ist es eine nonverbale Kommunikation“. Bei dieser werde auf „Mimik, Gestik“ und „Körperhaltung“ geachtet. In bestimmten Situationen käme auch die Kontrolle von Blutdruck und Pulsfrequenz als „Ausdruck der Reaktion von verhaltenseingeschränkten Personen“ zum Einsatz. Mit einigen Patienten würden Lidschlagantworten vereinbart. Bei Patienten, die das nicht könnten, sei es auf Grund der langfristigen Pflege möglich, anhand des Gesichtsausdruckes des Patienten seine Reaktion einzuschätzen.

3.4.2.2 Snoezeltherapie

Eine Therapieform, die durch verschiedene Sinnesreize alle Sinne ansprechen solle, sei die Snoezel-Therapie. Die klassische Form der Snoezel-Therapie werde zur Entspannung eingesetzt. In einem „Snoezel-Raum“ werde durch „ruhige Musik, meditative Bilder, einem angenehmen Duft und einem Wasserbett“ eine entspannende Atmosphäre geschaffen. Sowohl das Wasserbett als auch ein „Musik-Sitzsack“ in einem anderen Raum seien mit Musikklaupsprechern verbunden, damit „jemand, der eine gestörte Akustik hat, über die Vibration dann trotzdem noch die Klänge wahrnehmen kann“. Ein Pflegebad sei als Therapiebad ausgestattet, wobei Lichtelemente unter Wasser in der Wanne angebracht seien und Lautsprecher mit der Badewanne verbunden seien. Bei der abgewandelten Form der Snoezel-Therapie für die Wachkoma-Patienten werde ein „individuell biographie- und milieubezogenes Therapieangebot“ gemacht. Nach einer gründlichen biographischen Anamnese, würden „bewohnerbezogene Reize“ eingesetzt. Diese beständen zum Beispiel in Dias aus dem früheren Leben des Patienten, die auf eine Leinwand projiziert werden. Es solle eine Verknüpfung mit dem Langzeitgedächtnis des Patienten stattfinden, „um damit wieder ins Kurzzeitgedächtnis zu kommen und besser

arbeiten zu können“. Musik, die eingesetzt werde, komme auch aus der persönlichen Biographie des Patienten. Ein Ziel der Therapie sei es, dem Patienten die Möglichkeit zu geben, sich an das zu erinnern, was in seinem früheren Leben eine Rolle gespielt habe.

3.4.2.3 Schilderungen von ehemaligen Wachkomapatienten

Patienten, bei denen nach einem Wachkoma eine ausreichende Kommunikation wieder möglich sei, hätten von einem „Gefühl, in sich eingeschlossen zu sein, weil sie nicht verstanden werden“, berichtet. Deshalb sei „die Pflege dieser Menschen eine (...) sensible Sache, bei der man die Schwingungen verstehen muss, mit denen die versuchen, mit uns zu sprechen.“ In der Pflege sei eine Vertrautheit der Pflegenden mit den Menschen immer wichtig, damit das Verständnis aufgebaut werden könne. Es müsse eine langfristige Beziehung aufgebaut werden, damit die Person sich klar mitteilen könne.

3.4.3 Interview mit Rüdiger Luchterhandt, Psychologe

Herr Luchterhand erklärt, die häufigsten Anliegen, mit denen Patienten der Palliativstation ihn konsultieren, seien Ängste, wenn die Diagnose der Erkrankung erst kürzlich mitgeteilt worden sei, Ängste um Angehörige und davor, was nach dem Tod sein werde, wie das Sterben sein werde. Einige Patienten äußerten auch einen Todeswunsch.

3.4.3.1 Ängste

Besonders nachts treten viele Ängste auf. Den Grund dafür sieht Herr Luchterhand darin, dass die Dunkelheit in der Nacht mit Einsamkeit in Zusammenhang gebracht werde. „Wenn man Befürchtungen hat, ist (es) generell eigentlich bei den meisten Menschen (so), ob das nun aus einer Urangst herrührt, dass in der Dunkelheit die Befürchtungen größer sind als tagsüber“. Dies habe sicherlich auch etwas mit dem Stoffwechsel zu tun.

3.4.3.2 Einfluss eines Unruhe-/Angstzustandes auf die Wahrnehmung der Umwelt

Die psychische Situation des Patienten habe auch Einfluss auf die Wahrnehmung der Umwelt. Im Moment der Angst sei der Blick allein auf die Gedanken und Befürchtungen gerichtet, nicht auf die haltende Hand, ein

Gespräch oder vorübergehende Ablenkung. Es sei eine therapeutische Richtung „Wahrnehmung zu sensibilisieren für verschiedene Bereiche“. Bei der Suche nach etwas, was ein wenig Freude mache und ein bisschen gut tue, werde der Blick auf die Außenwelt gerichtet.

Ansatz der Psychotherapie bei Patienten, deren Wahrnehmung auf Grund von Angst eingeschränkt sei, sei es, „ressourcenorientiert“ zu schauen, was Phasen gewesen seien, in denen es dem Patienten gut gegangen sei, und was er sich vorstellen könne, was ihm jetzt gut tue. Soweit möglich solle an vergangene Zeit angeknüpft werden, zum Beispiel mit Hilfe von Musik oder Entspannung.

Über welche Sinne die Patienten in einem Angst-/Unruhe- Zustand noch wahrnehmen würden, sei sehr unterschiedlich. „Alles, was vertraut ist, was bekannt ist, was angenehme Erinnerungen aus der Vergangenheit auslöst, das ist für ihn individuell wieder das, was am Hilfreichsten ist und das beruhigt ja sowieso auch, vertraute Atmosphäre, vertraute Umgebung, das ist ja auch das, was das Zuhause angenehmer werden lässt oder wenn man Angst hat und sich in einer fremden Umgebung befindet, das ist ja für jeden Menschen auch unvertrauter, schwieriger als im gewohnten Rahmen sich zu bewegen.“

Um die Aufmerksamkeit von Patienten von Ängsten abzulenken und auf andere Inhalte zu richten, sei es wichtig, alles zu nutzen, was die „eigenen Ressourcen, die eigenen Kräfte“ ausmache. Musik sei eine Möglichkeit, Phantasiereisen eine andere. Dabei solle sich der Patient an angenehme Situationen erinnern. Ebenso sei es möglich, im Gespräch über geglückte Lebensphasen rückzublicken, da in solchen Momenten nicht nur ein Teil der Situation gegenwärtig sei, sondern sich auch die „Atmosphäre breit mache“. Dieses könne man im Gespräch daran erkennen, dass sowohl die Stimmung, als auch Mimik und Gestik des Patienten sich ändere und der Patient ruhiger werde. Die größte Angst bei vielen Patienten sei es, alleine zu sein.

Nach Berichten von Patienten, die kurzfristig in einem vigilanzgeminderten Zustand gewesen seien, gefragt, berichtet Herr Luchterhand, dass diese Patienten selten bewusste Erinnerungen hätten. Solche Situationen seien wie ausgeblendet, „wie nicht da gewesen und einfach Filmriss“. Man könne nicht sagen, dass diese Situationen bei Patienten eine Rolle spielten. Bei Zuständen, wie dem einer Hypercalcämie oder Ähnlichem, seien die physiologischen Einschränkungen so gravierend, „dass man auch psychisch kaum mehr etwas

registriert“. Die Palliativpatienten, die er erlebt habe, die einmal in einem komatösen Zustand gewesen seien, hätten sich nicht daran erinnern können. Patienten, für die das Fehlen von Erinnerungen an solche Zustände problematisch sei, erlebe er auf der Palliativstation nicht. Es seien oft die Patienten, die „mitten aus dem Leben“ gegriffen seien, die Erinnerungslücken als belastend empfänden. Diese Patienten berichteten von der Schwierigkeit zu differenzieren, was Realität und was Traum gewesen sei. Das Gehirn schaffe sich eine „künstliche Realität“. Sinneseindrücke, die die Patienten aus ihrer Umgebung mit geschlossenen Augen wahrnehmen würden, zum Beispiel die Anwesenheit anderer Personen am Bett, „Satzteile, Stimmen, auch teilweise auf der Intensivstation entsprechende Maschinen und so weiter“, dieses „vermengt sich mit eigenen Ängsten, eigenen Vorstellungen und das braucht oft lange Zeit um in Ruhe zu sagen, was ist geschehen, was ist meine Vorstellung, was ist meine Befürchtung“. Auf der Palliativstation erlebe er dies aber nicht als Thema, da dort andere Ängste überwögen. Die meisten Palliativpatienten seien froh, wenn es ihnen auf der Station wieder besser gehe und „sie wieder ein bisschen mehr wahrnehmen“. Die Zeit vorher sei dann „wie ausgeblendet“.

In Bezug auf sedierende Medikamente zur Behandlung von Schlafstörungen erlebt Herr Luchterhand auf der Palliativstation sowohl Patienten, die von der Behandlung „mehr profitieren und es auch eher als angenehm empfinden“ und sagten, „wenn ich so ein bisschen dahindrömele, schadet mir das nichts, ich kriege von den anderen Dingen dann auch nicht so viel mit“, als auch Patienten, die unter medikamentös induzierter Müdigkeit litten.

3.4.3.3 Alpträume

Ein weiteres Thema in den psychologischen Gesprächen auf der Palliativstation seien Alpträume. Häufig seien Ängste, die tagsüber beiseite geschoben würden, Inhalte der Alpträume. Auch Assoziationen mit Erlebnissen auf der Station, die die Patienten belasteten oder Dingen, die im Fernsehen gesehen wurden, kämen vor. Oft seien die Befürchtungen in den Träumen realistisch. Häufig gehe es dabei um die eigene Beerdigung und den eigenen Tod. Diese Dinge würden „bewusst beiseite geschoben“ oder „ins Unbewusste verschoben“ „um dort verarbeitet zu werden“.

Während im medizinischen Bereich bei Alpträumen überprüft werde, ob es eine Morphinüberdosierung oder Ähnliches gebe, gehe es im psychologischen

Gespräch eher um die Traum inhalte. Wenn man sich tagsüber mit den Inhalten aus den Träumen beschäftige, sei die Notwendigkeit nicht mehr da, nachts davon zu träumen. Je bewusster man sich das mache und auch vorbereite, beispielsweise die eigene Beerdigung, desto weniger bestehe die Notwendigkeit davon zu träumen.

Träume hätten nicht unbedingt einen rationalen Zusammenhang. Es seien eher die Gefühle und die Befürchtungen, die eine Rolle spielten. Es sei selten, dass Traum inhalte der Realität oder wirklichen Räumlichkeiten, Orten oder Personen entsprächen. Je größer die Angst sei, desto klarer seien die Traum inhalte, die nach dem Aufwachen erinnert würden. Bei heftigen Angstträumen seien die Inhalte „eine mehr geschlossene Sache“ und hätten „dann eine besondere Bedeutung“, wenn sie vollständig oder zumindest in großen Teilen in Erinnerung blieben. Wenn man morgens aufwache und den Traum vergessen habe, dann sei es eine „Art seelischer Mülleimer, das, was an Erinnerungsfragmenten noch vom Vortag geblieben ist, was irgendwo angeregt wurde an Gedanken, das wird irgendwo noch verwurstelt, weitergedacht, aussortiert.“ Die Traumforschung habe gezeigt, dass nachts Problemlösung geschehe, aber das seien Dinge, die nicht lange „im Bewusstsein haften bleiben.“ Je mehr Einzelheiten geschildert würden, je länger diese haften blieben und die Stimmung die Person noch in den Tag hinein begleite, desto wichtiger sei es, sich damit zu beschäftigen.

3.4.4 Interview mit Daniela Linse, Krankenschwester

Die verschiedenen Bewusstseinszustände der Patienten auf der Palliativstation beschreibt Frau Linse mit den Worten „Verwirrtheit“, „Schläfrigkeit“, „Somnolenz“, „Koma“, „Desorientiertheit“. Diese Zustände kämen häufig „im Wechsel“ vor.

Patienten, die sich in einem somnolenten Zustand befänden, seien häufig „sehr, sehr verlangsamt“. Bei diesen Patienten stünde die Schläfrigkeit und der Wunsch nach Ruhe im Vordergrund.

Frau Linse berichtet, bei Elektrolytentgleisungen komme es vor, dass der Bewusstseinszustand der Patienten phasenweise verändert sei. Man spreche diese Patienten allerdings im Nachhinein nicht auf diese Phasen an, da man die Scham der Patienten nicht verstärken wolle. „Ich habe jedenfalls noch keinen Patienten anschließend darauf angesprochen, weil von ärztlicher Seite einfach auch klar gesagt wird, dass das so ist und da die Patienten so einen Leidensdruck haben, spricht man sie natürlich auch nicht auf Situationen noch mal an, die bei ihnen sichtlich Leiden hervorrufen.“ Es gebe keine Patienten, die von sich aus über solche Phasen reden wollten, sie wisse auch nicht, wie weit es den Patienten möglich sei.

3.4.4.1 Angehörige

Es gebe sowohl Angehörige, die mit der Situation, dass ihr Angehöriger sediert sei, nicht umgehen könnten als auch Angehörige, denen das besser gelinge. Wie gut Angehörige mit solchen Zuständen umgingen, hänge davon ab, wie weit die Angehörigen informiert seien, wie weit sie den Patienten begleiteten und ob sie solche Phasen bereits kennen würden. Wenn Angehörige viel Kontakt mit dem Patienten hätten und solche Phasen kennen würden, gingen sie sicherer damit um, als Angehörige, die den Patienten sporadisch besuchten und denen solche Situationen vollkommen fremd seien. Selbstverständlich müsse man den Angehörigen die Gründe für den veränderten Zustand ihres Angehörigen erklären. Für den Patienten sei ein „sicheres Auftreten bei den Angehörigen“ ebenso wichtig, wie Gespräche. So könne man „Ruhe reinbringen“.

Um einzuschätzen, wie ein Patient einen Zustand erlebe, seien vor allem die Augen entscheidend.

3.4.4.2 „Musik- und Aromatherapie“

Um Patienten, die sich in einem sedierten Zustand befänden, zu beruhigen, würde auf der Palliativstation „beruhigende Musik“ vorgespielt oder „Aromatherapie“ eingesetzt. Man ließe solche Maßnahmen erst als einen Versuch laufen und gucke, ob der Patient sich beruhige. Man habe „aber keinen dabei, der dann dieselbe Person“ sei und anders reagieren würde. Deshalb versuche man Verschiedenes, das vielleicht helfe und versuche es beim nächsten Mal erneut. Die zur Aromatherapie mit Hilfe einer Duftlampe in der Steckdose eingesetzten Aromen seien zum Beispiel die Sorte „Blutorange“, zur Stimmungsaufhellung und „rote Mandarine“, um den Schlaf zu fördern. Der Effekt werde ausprobiert.

Das Problem sei „bei den Gerüchen und bei der Musik, dass „das wirklich spezifisch auf die Person“ zugeschnitten sei und die Patienten sich bei unpassenden Reizen nicht wehren könnten. Es werde im Nachhinein nicht gezielt gefragt, ob ein Patient die Musik oder den Duft bemerkt und ob er das als angenehm empfunden habe. Wenn bemerkt werde, dass ein Patient durch eine Musik „entspannter“ und „ruhiger“ sei, werde das in der Pflegedokumentation vermerkt.

3.4.4.3 Mundpflege

Mundpflege bei Patienten in vigilanzgemindertem Zustand werde mit einer Mandelöl-Lösung und milder Mundspülung durchgeführt. Viele Patienten würden rigoros den Mund schließen, obwohl sie sonst keine Reaktion zeigten. Wenn man die Reaktionen der Patienten beobachte, fiel auf, dass sie die Stirn kraus zögen als Zeichen, dass ihnen die Mundpflege unangenehm sei. Patienten, die den Mund als Reaktion auf die Mundpflege weiter öffneten, kämen nicht vor. Schwester Daniela vermutet, dass die Abneigung gegen die Mundpflege mit schlechten Vorerfahrungen zusammenhänge.

3.4.4.4 Eincremen

Das Eincremen werde von somnolenten beziehungsweise sedierten Patienten positiv aufgenommen. Man habe das Gefühl, dass sie diese Art von Pflege genießen würden, es sei wie eine entspannende Massage. Ob die Patienten die Pflege genossen oder nicht, merke man als Pfleger am Muskeltonus des

Patienten. Wenn die Patienten angespannt seien, und „sich verkrampfen“, sei das ein Zeichen dafür, dass ihnen etwas unangenehm sei.

3.4.5 Interview mit Dr. Jochen Niehus, Intensivmediziner

3.4.5.1 Sedierung auf der Intensivstation

Als Hauptindikation für die Sedierung auf der Intensivstation nennt Dr. Niehus die orale Intubation. Ziel sei es, die Patienten so tief zu sedieren, „dass sie sich nicht ihren Tubus ziehen, und so flach, dass sie noch irgendwie auf Anstupsen oder so was reagieren“. Die Extremitäten solle der Patient nicht bewegen, „aber schon irgendwie halb reagieren, wenn man ihn irgendwie berührt“. Dieses würde durch das Pflegepersonal bei Verbandwechseln oder anderen Tätigkeiten überprüft. Wenn ein Patient sich bei der Pflege ein bisschen drehe, sei er flach sediert, wenn er selbst auf Schmerzreize nicht reagiere, sei er zu tief sediert.

Zur Sedierung verwende man auf der Intensivstation *Fentanyl* und *Midazolam* in Kombination. *Ketamin* werde hinzugefügt, wenn die Sedierung mit *Fentanyl* und *Midazolam* nicht ausreiche. Wenn abzusehen sei, dass die Sedierung maximal zwei bis drei Tage dauere, werde *Propofol* bevorzugt, das wegen seiner Kostenintensität und Risiko des Fett-Overloads für Langzeitsedierungen nicht eingesetzt werde und außerdem unangenehme Wirkungen auf den Blutdruck habe.

3.4.5.2 Erfahrungen von Patienten nach der Sedierung

Der Intensivmediziner berichtet, Patienten nach einer Sedierung „lieber nicht“ nach ihren Erfahrungen zu fragen. *Midazolam* habe die gute Angewohnheit eine retrograde Amnesie zu verursachen, das hieße „meistens wissen die Leute überhaupt nicht, was los war“. Wenn sie nach Ausschalten der Sedierung wach würden, wüssten vor allem junge Leute nicht, was passiert sei. Dieses Nichtwissen störe sie nicht. Er wisse nicht, was sie in einer Situation, in der sie beatmet würden, empfinden.

3.4.5.3 Wahrnehmung sedierter Patienten

Patienten reagierten während einer Sedierung manchmal darauf, „wenn jemand im Raum ist, sie berührt, sie bewegt“. Er könne nicht sagen, ob das „Stirn kraus ziehen und das unwillig Aussehen tatsächlich auch ein Ausdruck von Unwillen“ sei. Die Patienten seien sediert, „die sind weg“. Die Mimik der Patienten verändere sich „nicht gezielt“. Sie sei „immer eindeutig“, „immer die gleiche Mimik, immer kritisch, immer unwillig, wie jemand, den man aus einem tiefen Schlaf wachrüttelt“. Er habe das Gefühl, dass taktile Reize wahrgenommen würden, wenn die Patienten „flach genug sediert“ seien. Schmerzreize würden „deutlich schlechter wahrgenommen als positive Reize“. Wenn die Patienten relativ flach sediert seien, reagierten sie auf die Anwesenheit von Angehörigen „schon entspannt“, das Gesicht sehe „entspannter aus“. Wenn er den Patienten eine Pleuradrainage in den Brustkorb steche, tue das dem Patienten weh. Der Patient merke einen spitzen Schmerz, der schnell vergehe, aber die Patienten verzögen nicht dauerhaft das Gesicht. Der Schmerz sei „dann eher coupiert“. Wenn man in etwas hineinsteche, gebe es einen spitzen Schmerz des Reinstechens und dann einen persistierenden Schmerz, wenn die Nadel „am Knochen langschrappe“. Während die Patienten entspannter seien, wenn Angehörige anwesend seien, scheine das länger anzuhalten als die Reaktion auf einen starken Reiz, obwohl das Ansprechen mit sanfter Stimme kein starker Reiz sei im Vergleich zu dem starken Reiz, wenn man mit einer Nadel steche. Der schwache Reiz, wenn jemand „sanft mit der Stimme“ rede, werde wahrgenommen, während es nicht wahrgenommen würde, wenn man mit der gleichen Intensität Schmerzen zufügen würde. Man bemerke die Wahrnehmung eines Reizes an den Gesichtsbewegungen.

3.4.6 Interview mit Prof. Dr. Lukas Radbruch, Palliativmediziner

3.4.6.1 Palliative Sedierung

Prof. Dr. Radbruch berichtet, eine palliative Sedierung werde bei ungefähr 1-2 Prozent der Patienten auf seiner Palliativstation durchgeführt. Ziel der Sedierung sei „die Bewusstseinsminderung, weil andere Methoden der Symptomkontrolle versagt haben“. Es würden nicht alle Patienten „tief komatös schlafen“ gelegt, sondern es werde versucht, ob eine „flachere Form der

Sedierung“ ausreiche. Der Patient solle so viel erhalten, dass er zwar schlafe, aber „jederzeit erweckbar“ sei oder das er „sogar nur einfach müde“ sei, „aber noch klar bei Bewusstsein oder klar nicht, aber bei Bewusstsein“.

Dass Schmerzen nicht ausreichend gelindert werden können, sei „eher die Ausnahme“, „Luftnot“ sei eher ein Problem. Bei einer kleineren Untergruppe von Patienten könne „Unruhe“ und „Verwirrtheit“ ein Argument sein. Es bleibe ein großer Teil von Patienten, die ihren Zustand so nicht aushalten wollten. Dies werde als „existential distress, also Leiden am Leben“ bezeichnet. Das Problem dabei sei, dass es „von außen noch viel schwerer zu bewerten sei“. „Wir sollen das nehmen, wie der Patient uns das sagt, also, es gilt immer, der Wille des Patienten gilt immer als wichtigstes Kriterium, aber letztendlich bewertet man ja doch ein bisschen, weil wir ja immer sagen, haben wir auch andere Möglichkeiten der Symptomkontrolle? Ist ein gewisses Maß an Leiden auch zuzumuten?“ Sedierung habe auch Nachteile. Man frage sich während des Entscheidungsprozesses, was die Nachteile für diesen Patienten seien und man müsse unterscheiden, ob es sich bei dem Wunsch des Patienten nach Sedierung eher um Zeichen einer Depression handele, oder Angst, die anders behandelt werden müsse, oder ob wirklich ein klar ausgedrückter Wille vorhanden sei, dass der Patient „jetzt bitte nichts mehr mitkriegen“ wolle. Es sei ein Phänomen in der internationalen und in der deutschen Diskussion, dass diese nicht körperlichen Gründe für Sedierung umstritten seien und jeder sich Sorgen mache, wie man damit korrekt umgehe.

Zur praktischen Durchführung der palliativen Sedierung berichtet der Palliativmediziner, die Patienten bekämen *Midazolam* über einen Perfusor und würden darüber abends mit einer hohen Dosierung „tief sediert“. Morgens um 6 Uhr werde die Dosierung heruntergestellt, wenn tagsüber Aktivitäten auf der Station seien oder wenn die Familie komme, seien die Patienten dann ab 8 oder 10 Uhr wieder „klar und kommunikationsfähig“. Bei anderen Patienten werde die Dosierung des Perfusors so eingestellt, dass „die Patienten zwar schlafen, aber wenn Besuch da ist, aufgeweckt werden“ könnten, sodass sie sich dann „auch durchaus eine Stunde oder zwei“ unterhalten oder mit der Familie beschäftigen könnten. Irgendwann sagten dann die Patienten, sie seien „zu müde“ und „können nicht mehr“. In Ausnahmefällen sei *Propofol* ein Mittel, das man zur palliativen Sedierung verwenden könne. Bei einigen Patienten

werde die Sedierung „komplett tief“ gemacht. In diesen Fällen sei es mit den Patienten abgesprochen. Diese verlangten klar danach, „dass sie gar nichts mehr mitkriegen“. Unter solchen Umständen sei die Bedingung für die Sedierung, dass nach ein bis zwei Tagen eine Pause gemacht werde. Wenn der Patient dann wieder „wach“ sei, werde gefragt, ob er weiter sediert werden wolle, weil man in Einzelfällen erlebt habe, dass Patienten sich umentschieden hätten und „nicht mehr weiter gewollt“ hätten.

Die Dauer der Sedierung betrage meistens ein bis drei Tage, selten eine Woche oder zwei.

3.4.6.2 Monitoring während der Sedierung

Zur Überwachung des Patienten während einer palliativen Sedierung seien Atemfrequenz und Herzfrequenz als Parameter nicht geeignet, denn dann würde man bei einem sterbenden Patienten die Sedierung eventuell dann wegnehmen, wenn er sie am dringendsten brauche. Wichtig sei, dass die Angehörigen darüber informiert seien, dass der Tod während der Sedierung eintreten könne, dass das dann aber nicht an der Behandlung liege und die Sedierung dann auch nicht beendet werde. Wenn man eine Sedierung vorübergehend plane, damit jemand einmal richtig schlafen könne, würden sie auch überlegen, ob man die Atemfrequenz als Maß nehme, aber sonst sei das Hauptkriterium für die Überwachung der Sedierung „der Komfort des Patienten“, also „das Befinden des Patienten“, ob er das Gesicht verziehe, unruhig werde, sich bewege, stöhne, grimassiere oder ob er ruhig und entspannt im Bett liege. Bei solchen Beurteilungen verlasse man sich sehr auf die Angehörigen, die den Patienten gut kennen. Diese hätten meistens „klare und zeitlich unterschiedliche Einschätzungen“. Diese Einschätzungen deckten sich oft mit denen der Ärzte.

3.4.6.3 Gründe gegen eine Fortsetzung der palliativen Sedierung

Prof. Dr. Radbruch schildert den Fall einer Patientin, die einen starken Wunsch nach aktiver Sterbehilfe gehabt habe. Als Alternative habe man ihr eine palliative Sedierung angeboten, die sie gewählt habe. Als sie wieder wach geworden sei, habe sie gesagt „nicht wieder sedieren und auch Sterbehilfe ist kein Thema mehr“. Diese Patientin sei „wie ausgewechselt“ gewesen und er habe keine Erklärung warum. Eine Hypothese gehe dahin, dass die Sedierung

„wie so eine Art *reset*“ sei. Dass die Patientin es gebraucht habe „einmal komplett abspannen, komplette Ruhe, auch nicht träumen, nicht nachdenken“ und dann wieder „anders in die Welt gucken und auf ihre Situation sehen“ gekonnt habe. Es komme vor, dass Patienten ihre Entscheidung für die Sedierung änderten und man wisse nicht genau warum. Es könne sein, dass „einmal eine Pause, einmal sozusagen kompletter Rückzug“ den Patienten wieder ermögliche, mehr auszuhalten.

3.4.6.4 Bewusstseinszustand während der Sedierung

Wenn der Patient eine „relativ flache Sedierung“ habe und „eher somnolent“ sei, sei der „Bewusstseinszustand zwar reduziert“, man könne aber „klar kommunizieren“, Patienten könnten „zielgerichtet antworten“. Bei „stupurösen Patienten wäre es so, dass die Ansprache nicht mehr ganz so gezielt sei, man wisse nicht genau, was passiere. Patienten, die unter Schmerzen litten, machten Abwehrbewegungen, „wenn man an eine schmerzhaft Stelle“ komme, oder verzögen das Gesicht. Wenn man Schmerzmittel gebe, werde die Atmung ruhiger. Das seien klare Zeichen dafür, dass bei diesen Patienten noch viele Reaktionen vorhanden seien und man habe den Eindruck, dass auch stupuröse Patienten sehr klar erkennen würden, „wer jetzt zum Beispiel gerade im Raum“ sei. Er wisse nicht, ob es der Klang der Stimme sei, oder etwas anderes, das verursache, dass die Patienten „irgendwie ruhiger“ seien.

Wenn man Patienten so sediere, dass sie „schon komatös“ seien, dann hätte man weniger Rückmeldungen. Bei komatösen Patienten könne man allerdings auch oft Veränderungen sehen, die auf Schmerzen oder andere Beschwerden hinwiesen. Man könne „im Zweifelsfall“ ein Schmerzmittel geben und beobachten, ob sich „der Blutdruck“ und „die Atmung“ beruhige und ob der Patient sich entspanne. Wie weit ein komatöser Patient mitbekomme, dass ein naher Angehöriger, eine Bezugsperson am Bett sitze, sei sehr unterschiedlich und auch „Interpretationssache“. Man habe den Eindruck, die Patienten merkten das, aber er wisse nicht, ob das nicht ein „sehr subjektiv gefärbter Eindruck“ sei, weil man das auch gerne sehen wolle. Der Professor sagt, er glaube, dass „die meisten Patienten die Anwesenheit von nahen Bezugspersonen wertschätzten“, dass sie das beruhige und ihnen etwas gebe. Diese Beobachtung hänge damit zusammen, dass man bei Patienten, die noch etwas erzählen könnten, erlebe, dass sich die Aufmerksamkeit zum

Lebensende auf die Bezugspersonen richte. Familie nehme bei Sterbenden eine stärkere Bedeutung an, „als sie das vorher hatte“. Deswegen gehe er davon aus, dass das bei den sedierten oder komatösen Patienten auch so sei. Die wenigsten Patienten könne man nachher fragen, was sie erlebt haben und wenn man frage, seien die Erfahrungen sehr unterschiedlich. Bei Palliativpatienten sei es besonders schwierig, weil man im Verlauf der Erkrankung fast nie nachher jemanden fragen könne.

3.4.6.5 Erfahrungen von Patienten nach tiefer Sedierung

Patienten, die nach einer tieferen Sedierung wieder wacher würden, könnten meistens nichts berichten, da die verwendeten Benzodiazepine eine Amnesie verursachten. Es könne „gut sein“, dass die Patienten einiges mitbekämen und es nachher nicht mehr berichten könnten. Man frage ab und zu nach, und eigentlich bekomme man immer die Antwort „nein, weiß ich nicht, gar nichts“. Er glaube nicht, dass der Zustand in der Sedierung grundlegend unterschiedlich sei von einer Narkose. Er würde immer davon ausgehen, dass die Patienten unter Umständen „erstaunlich viel“ mitbekämen, auch wenn sie das nachher nicht mehr ins Gedächtnis zurückrufen könnten. In Einzelfällen seien Wachzustände bei Narkosen beschrieben.

3.4.6.6 Umgang mit Patienten in Sedierung

Grundsätzlich gehe man davon aus, dass der Patient alles miterlebe und spreche ihn deshalb auch direkt an. Angehörige hätten oft weniger Probleme im Umgang mit der Situation als das Behandlungsteam. Man nehme dem Patienten durch die Sedierung seine Kommunikationsmöglichkeiten, die in den letzten Lebenstagen für ihn und für seine Angehörigen von hoher Bedeutung sein könnten und gebe ihm „Freiheit von den Beschwerden“.

Es komme immer wieder vor, dass Patienten sich in der Sterbephase nicht hinlegen wollten und man das Gefühl habe, sie wollten „bis zum Schluss irgendwie kämpfen“. Dies sage auch viel über Bewusstseinszustände aus, die dahinter stünden, dass die Patienten „dann doch wirklich noch sehr aktiv, umtriebig seien.“

Bei Patienten, die wegen eines Fatigue-Syndroms in der Endphase sehr schwach seien, habe man versucht Richtlinien für die Behandlung zu formulieren. Ein Kollege habe gesagt, es könne ja sein, dass es einfach die

gemeinsame Endstrecke des Lebens sei, es sei ja völlig normal, dass man am Lebensende müde und schwach sei und vielleicht sei es ein sehr sinnvoller Mantel, den man gut brauchen könne, damit man nicht wahrnehme, „was um einen herum passiert“. In einem solchen Fall Medikamente zu geben, damit die Patienten „hellwach“ seien, sei vielleicht grausam. Es gebe auch Phasen, wo sie sagten, (eine verminderte Wahrnehmung) sei wahrscheinlich ein „angemessener Zustand, ein angemessenes Verhalten“.

3.4.7 Interview mit Birgit Roeske, Musiktherapeutin

3.4.7.1 Warum Musiktherapie?

Die Musiktherapie richte sich grundsätzlich an alle Patienten. Musik sei „etwas Universelles“. Es gebe keinen Menschen, der auf Musik nicht anspreche. Die Musiktherapeutin habe noch keinen Patienten erlebt, der gesagt habe, er habe keinerlei Bezug zu Musik. Musik sei „eine Sprache, die wir alle sprechen und die wir alle verstehen“. Wenn man das Radio anmache, spüre man sehr schnell, welche Ausdrucksform ein Musikstück habe, ob es traurig oder fröhlich sei. Dies sei „eine Sprache, die wir alle ganz gut sprechen, von klein auf“. Musik sei eine „unbewusstere“ Sprache, im Gegensatz zur verbalen Sprache, die wir sehr unter Kontrolle hätten, „weil wir die gelernt haben und oft diplomatisch damit umgehen können“. Musik in der Therapie verstehe sie als „Medium, das andere Prozesse“ ermögliche.

Bei Patienten mit eingeschränkter Vigilanz werde oft die „rezeptive Musiktherapie“ eingesetzt, bei der Musik vom Tonträger gehört werde, oder bei der sie für die Patienten spiele oder singe. Bei der Musikauswahl suche sie je nach Bewusstseinsstufe gemeinsam mit dem Patienten etwas aus. Dies sei oft „biographische Musik“, „Musik aus dem Leben“. In der Therapie passe damit viel Biographisches. Es werde aber auch Musik zur Entspannung gehört oder um „bestimmte Dinge noch mal zu thematisieren, die gerade in der Sprache schwer zu benennen“ seien. „Je weniger bewusstseinsklar ein Patient“ sei, desto mehr sei sie in der Rolle zu überlegen, was ihm jetzt gerade gut tue.

3.4.7.2 Musiktherapie bei Patienten mit Vigilanzminderung

Vor Beginn der Therapie versuche sie als Musiktherapeutin möglichst viele Informationen, auch zu musikalischen Vorlieben, über den Patienten zu bekommen, wenn möglich durch die Angehörigen.

Wenn sie den Patienten begrüße, setze sie sich ans Bett, stelle sich vor und mache eine „Initialberührung an der Schulter oder an der Hand“. Sie erkläre, dass sie gleich für ihn und mit ihm singen möchte. Bei der ersten Begegnung setze sie sich ein paar Minuten hin und „gucke, wie fühlt sich das an, der Patient? Wie atmet er? Ist er unruhig? Wie ist seine Hautbeschaffenheit? Ist er erhitzt?“. Man versuche möglichst viele vegetative Anzeichen zu finden, um eine Idee zu entwickeln, wie es dem Patienten im Moment gehen könne, wie sein Zustand sei. Sie versuche in seinem Rhythmus mitzuatmen und sich auf seinen Rhythmus „einzuschwingen“. In diesem Atemrhythmus singe sie für ihn und mit ihm. Der Patient sei „ein Stück weit auch Gestalter“, da sein Atemrhythmus aufgenommen werde. Das musikalische Stück solle einen Wiedererkennungswert haben. Man versuche musikalische Motive zu singen, die sich immer wiederholten. Der Wiedererkennungswert sei für den Patienten besonders wichtig, da er durch die „Bewusstseinsbeschränkung“ wahrscheinlich in einer recht orientierungslosen Situation“ sei und ihm die räumliche, zeitliche und situative Orientierung fehle, sodass man musikalisch eine Struktur gebe, die der Patient auch intentional verfolgen könne. Die gesungene Melodie sei improvisiert und hänge „vom Charakter der Atmung“ ab. Man versuche die Atmung „stimmungsmäßig aufzunehmen und daraus eine Melodie“ zu machen, um ein „Gefühl von Begegnung“ zu ermöglichen. Wenn der Patient sich bewege, werde das in den Rhythmus mit aufgenommen, wenn er innehalte, werde die Phrasierung geändert, um dem Patienten zu signalisieren, dass auch kleine Regungen registriert würden, dass wirklich jemand mit ihm Kontakt habe und er gemeint sei. Aus diesem Grund sei es nicht so gut, wenn bei „bewusstseinsbeschränkten Patienten so offene, esoterische, plätschernde Meeresrauschen- oder Vogelgezwitschermusik“ laufe. Dank vieler Forschungsergebnisse wisse man heute, dass diese Patienten Klarheit in der Musik bräuchten, das hieße einen festen Rhythmus, ein Motiv, das sich ähnlich einem Kinderlied immer wiederhole. Das gesungene Stück müsse nicht immer das Gleiche sein, aber es müsse für den Patienten

nachvollziehbar sein, damit er sich „innerlich vielleicht auch mitbewegen“ könne und das Gefühl habe, er könne sich darin orientieren. Die Patienten bräuchten auch in der Art und Weise, wie man mit ihnen umgehe, viel Klarheit: Begrüßungsrituale an den gleichen Körperstellen, bewusste Vorstellungen und Verabschiedungen, möglichst zur gleichen Uhrzeit.

3.4.7.3 Ziele

Wichtigstes Ziel einer solchen Musiktherapie mit vigilanzgeminderten Patienten sei die Ermöglichung eines „Gefühls von Begegnung“. Die Hilflosigkeit des Patienten, das Leben nicht mehr aktiv gestalten zu können, sei wahrscheinlich „eines der schlimmsten Gefühle“ und den Patienten kreativ mitgestalten zu lassen eines der wichtigsten Elemente. Durch die Berücksichtigung seines Atemrhythmus beteilige man den Patienten an einem kreativen Prozess und führe einen „Dialog“. Ein Zitat von Martin Buber sei „Der Mensch wird erst am Du zum Ich“, ein Mensch brauche also „Dialog“, „Kommunikation“, das Gefühl seine Identität zerbreche nicht, sondern es spiegele jemand seine Befindlichkeit. Die Musiktherapeutin glaube, „Menschen, die bewusstseinsgetrübt“ seien, bräuchten einen „dialogischen Partner“, der ihnen nicht irgendetwas vorspiele. Schädlich sei eine „kontextlose Stimulation“, bei der „irgendwelche Reize“ wahllos ausprobiert würden. In einer Aussage eines ehemaligen Komapatienten habe sie gelesen, dass dieser ausgesagt habe, es sei extrem viel für ihn getan worden, aber er selbst sei nie gemeint gewesen. Bei den Patienten im Krankenhaus passierten viele Handlungen ungerichtet. Dabei fehle „das Gefühl, ich ganz persönlich bin gemeint mit meiner ganz individuellen Art und mit meinem Befinden“. Durch die Therapie solle ein „dialogisches Beziehungsangebot“ und eine „Identitätsstärkung“ gemacht werden. „Bewusstlosigkeit“ bedeute auch Orientierungslosigkeit. Jeglicher dialogische Kontakt helfe, das zu ordnen.

Reaktionen der Patienten seien das Drehen des Kopfes in die Richtung der Schallquelle, das Ergreifen der Hand der Therapeutin, Fließen von Tränen, wenn Musik berühre, Veränderung der Atmung. Es gebe Untersuchungen bei „Patienten mit Bewusstseinsstörungen“, bei denen man festgestellt habe, dass der Kehlkopf extrem angespannt sei, als ob die Patienten versuchten zu singen. Daran könne man sehen, dass sie „innerlich eigentlich beteiligt“ seien und mitgestalten wollten. Bei einer sehr einsamen italienischen Patientin habe sie

vor ein paar Wochen während des Vorsingens eines italienischen Liedes deren Rührung bemerkt. Sie empfinde das Singen von Wiegenliedern als etwas sehr „Mütterliches“, „Fürsorgliches“, „Ummantelndes“, „Palliatives“.

3.4.7.4 Interaktion mit sedierten Patienten

Die Interaktion mit einem sedierten Patienten bestehe aus allen vegetativen Signalen, „Augenbewegungen, Atmung, schwitzige Hände, Hautbeschaffenheit, ob er erhitzt ist, motorisch unruhig“. Die Musikimprovisation werde so gelenkt, dass der Patient sich musikalisch wiederfände.

Eine Herausforderung für den Musiktherapeuten sei eine „gewisse Hilflosigkeit“. Man sitze am Bett und müsse sich „auf seine Intuition verlassen“, da man oft keine Rückmeldung bekomme.

3.4.7.5 Rückmeldungen von komatösen Patienten

Patienten, die nach einem komatösen Zustand berichteten, was sie wahrgenommen hätten, würden berichten: „Dass jemand gesungen hat am Krankenbett, dass es oft traumähnliche Situationen waren, dass sie manchmal das Gefühl gehabt haben, das ist wie so ein Licht, so ein Licht in der Dunkelheit, da ist jemand, der singt für mich, der meint genau mich“. Manche Patienten hielten den Atmen an, weil sie wissen wollten, ob sie gemeint seien. Nicht so gut möglich seien „formale Denkstrukturen“ wie die Wiedererkennung der Therapeutin. Alle Orientierungsleistungen seien schwierig, aber was stattgefunden habe, so erzählten Patienten häufig, sei „eigentlich meistens angenehm“. Wenn die Melodie aus der Musiktherapie im komatösen Zustand später noch einmal gesungen werde, würden die Patienten diese wiedererkennen.

Für viele Patienten sei es hilfreich, wenn sie mit gewohnten Alltagsgeräuschen begleitet würden. Dazu würde zu Hause das typische Alltagsgeschehen aufgenommen. Dieses Vorgehen helfe, „eine vertraute Geräuschkulisse wieder herzustellen“. Nach Intensivstationsaufenthalten beschrieben viele Patienten, die Geräusche sehr unangenehm in Träume eingebaut zu haben, dass das „Piepsen“ und „die Beatmungsmaschine“ oft etwas Bedrohliches waren und oft beängstigende Bilder hervorgerufen hätten. Die Musiktherapeutin denkt, dass „jegliche Geräusche, die nicht menschlicher Natur“ seien, sondern von Maschinen kämen, eher etwas Bedrohliches für Patienten hätten. Viele

Patienten hätten nach dem Koma gesagt, dass sie sich an Geräusche von zu Hause erinnerten und es als hilfreich empfunden hätten.

Nicht vergessen dürfe man auf der Palliativstation, dass auch Stille „ein wichtiges Moment“ sei. Viele Patienten bräuchten ganz bewusst Stille. „Zu wenig Beschallung“ sei besser als zu viel, da das eine „Reizüberflutung“ und „Überforderung“ sein könne. Auf der Palliativstation in Bad Lippspringe herrsche eine „ganz angenehme Stille“ und eine „gezielte Anwendung von Geräuschen“. Das sei sehr positiv und werde von Patienten oft erwähnt. Es liefen „keine Schwestern mit aufgeregt klappernden Schuhen“ herum und es sei „nicht so eine Aufregung im Raum“, wie es bei anderen Kliniken oft der Fall sei. Es werde ruhig gesprochen, man gehe nicht hektisch mit den Patienten um und versuche die „Ruhe auszustrahlen“. In der Literatur könne man lesen, dass viele Wahrnehmungsstörungen und Orientierungslosigkeit durch Akustik entstehen würden. Man wisse, dass bei komatösen Patienten die „Art und Weise“ wie gesprochen würde, viel wichtiger sei, als das, was gesagt werde. Das gesprochene Wort werde wahrscheinlich nicht analysiert, die kognitiven Leistungen seien nicht möglich, aber der Stimmklang werde registriert. Dieser könne „tröstlich“, und „einfühlsam“ sein. Oft meldeten Patienten zurück, „welche Schwester für sie eine faszinierende Stimme“ habe.

3.4.8 Interview mit einem Facharzt für Innere Medizin (anonym)

Der Internist berichtet, „die Zeit, in der ein Patient gar nicht mehr ansprechbar“ sei, sei seiner Erfahrung nach nur wenige Tage lang, „häufig eher nur viele Stunden“. Dies seien Patienten, die im Krankenhaus verstürben. Abgesehen davon kämen solche Zustände bei Patienten mit Elektrolytverschiebungen vor. Dies bessere sich aber nach entsprechenden Maßnahmen wieder. Neben Patienten, die in der letzten Lebensphase „gar nicht mehr ansprechbar“ seien, sei die häufigste Gruppe von Patienten mit veränderten Bewusstseinszuständen Patienten, die im Rahmen eines Fatigue-Syndroms viel schliefen, müde und nicht mehr konzentriert seien. Eine andere Gruppe von Patienten mit Vigilanzminderung seien Patienten, die im Rahmen der Schmerzmedikationseinstellung auf Grund von zwischenzeitlicher Überdosierung „zwar erweckbar und noch ansprechbar“ seien, aber zunächst einmal viel schliefen. Patienten, die im Rahmen einer Elektrolytverschiebung Verwirrung erlebten, seien dadurch sehr belastet, mit ihrer Situation sei „eine

gewisse Panik“ verbunden. Patienten, die „diese Fatigue und Müdigkeit“ erlebten und viel schliefen, hätten diese, seiner Erfahrung nach, auch als störend empfunden. Bei Patienten, die in der letzten Lebensphase oder auf Grund einer Sedierung sehr müde seien und schliefen, habe er den Eindruck, „dass das dann eher entspannt“ sei.

Redewendungen wie „schief sanft ein“, „schief ruhig ein“ seien verbunden mit „Vorstellungen von einem guten Tod“. Dabei müsse man gerade im Rahmen der palliativen Sedierung überprüfen, ob die Maßnahme durchgeführt wurde, weil es keine andere Möglichkeit gebe und ob „Sicherungen eingebaut“ seien, dass die Sedierung wieder zurückgefahren werden könne, um zu schauen, „ob es nicht doch erstmal ohne“ ginge. Es könne auch trügerisch sein, jemanden „in Anführungszeichen so abzustellen“.

Ein weiterer Grund für einen veränderten Bewusstseinszustand bei onkologischen Patienten seien zerebrale Metastasen. Die Patienten gäben häufig an, „irgendwie komisch im Kopf“ zu sein.

3.4.8.1 Indikationen für palliative Sedierung

Als Gründe für eine palliative Sedierung könne er sich an einzelne Situationen erinnern, in denen Patienten gesagt hätten, sie wollten „das nicht mehr mitkriegen“, ohne dass es dafür einen somatischen Grund wie Schmerzen gegeben habe. Der Grund sei „einfach die Belastung“ gewesen. In einigen Fällen, sei in den letzten Stunden des Lebens schwere Unruhe aufgetreten und aus diesem Grunde eine palliative Sedierung bis zum Tod durchgeführt worden. Mit intermittierender palliativer Sedierung über mehrere Tage habe er keine Erfahrung.

3.4.8.2 Musiktherapie

In der onkologischen Abteilung, in der er arbeite, gebe es keine Möglichkeit der Musiktherapie. Er finde es schwierig einzuschätzen, ob für Patienten mit vermindertem Vigilanzniveau Musik mit einer festen Struktur oder ruhige Musik ohne feste Struktur angenehm sei. Bei nicht sedierten oder bewusstseinsgetrübten Personen habe er erlebt, dass insbesondere bekannte Musik als „extrem positiv“ empfunden worden sei. Musik sei besonders geeignet, um Emotionen hervorzurufen.

3.4.8.3 Angehörige

Von Angehörigen höre man häufig die Frage, was man glaube, was der Patient noch wahrnehme. Dies sei schwer zu sagen. Empirische Daten sprächen dafür, dass diese Patienten etwas mitbekämen. Er könne sich an den Fall eines Patienten erinnern, der vor seinem Tod in eine „Art Schlaf und bisschen Unruhephase“ gekommen sei. Dieser Patient sei nicht unruhig gewesen, aber als er mit seiner Frau im Krankenzimmer gesprochen habe, habe die Frau gesagt, der Patient merke gerade, dass über ihn gesprochen werde und er werde unruhiger. Dies sei ein Anzeichen dafür, „dass eben noch das Eine oder Andere wahrgenommen“ werde. Angehörigen antworte er auf die Frage, was der Patient mitbekomme, sie sollten bei dem Patienten bleiben, wenn sie könnten. Es gebe allerdings auch die Erfahrung, dass Patienten gerade dann verstürben, wenn ein Angehöriger nicht am Bett sei. In solchen Fällen sei die Frage, ob die Abwesenheit der Angehörigen wichtig sei „zum Loslassen“. Es gebe auch das Phänomen, dass auf jemanden gewartet werde. Wenn diese Person dann da sei, versterbe der Patient wenige Stunden später.

Angehörige bemerkten das Befinden des Patienten, wenn er bei Unruhezuständen um sich schlage, bei Betrachten der Mimik, dem Hören von Lauten des Patienten.

3.4.8.4 Erfahrungen mit medikamentös induzierter Vigilanzminderung

Bei Knochenmarkspunktionen werde häufig eine Sedierung mit *Midazolam* durchgeführt. Dies werde in relativ kleinen Dosen verabreicht. Die Patienten schliefen selten wirklich tief, die meisten redeten viel mit unzusammenhängenden Inhalten. Während der Aspiration äußerten viele durchaus Schmerzen, aber wenn man hinterher mit ihnen spreche, hätten sie auf Grund einer Amnesie, das Geschehene wieder vergessen. Der Internist nehme an, das sei „das Angenehmste“ für die Patienten. Bei Überdosierungen mit *Morphin* habe er gehört, dass Patienten bemerkten, dass es „irgendwie komisch“ sei, dass sie „wirr geträumt“ hätten, das also „durchaus als negativ empfunden“ hätten.

3.4.9 Konzeptentwicklung in Anlehnung an die Methodik der *Grounded Theory*

In den Interviews mit Experten aus verschiedenen Professionen wurden unterschiedliche Sichtweisen auf therapeutische Interventionen bei vigilanzgeminderten Patienten zusammengetragen. Daraus ergaben sich einzelne Inhalte, die wiederholt in den Aussagen verschiedener Experten vorkamen oder von den einzelnen Experten erfolgreich und bewusst eingesetzt wurden. Diese wurden extrahiert und in Anlehnung an die Methodik der *Grounded Theory* in mehreren Arbeitsschritten abstrahiert, um Konzepte zur Erreichung verschiedener Ziele zu entwickeln.

Die folgenden Abbildungen sind als Darstellungen des induktiven Prozesses zur Erstellung eines Modells in Anlehnung an die *Grounded Theory* zu verstehen. Die einzelnen Konzepte führen darin zu verschiedenen Zielen (hier als Kategorien bezeichnet), die insgesamt die These stützen, dass Palliativmedizin auch bei Vigilanzminderung gelingen kann.

Abbildung 1: Konzept 1 - Vertrautes

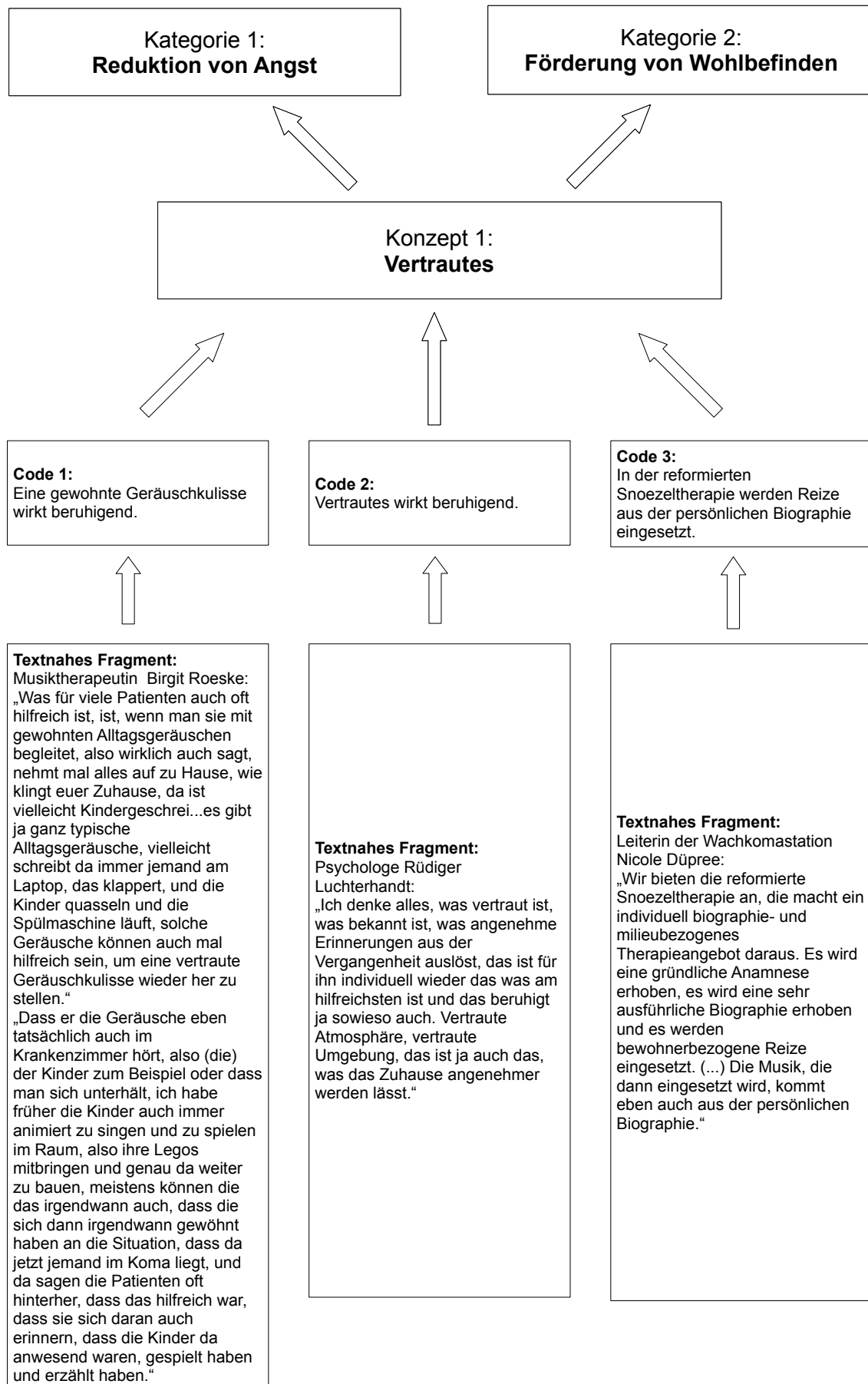


Abbildung 2: Konzept 2 - Soziales Umfeld

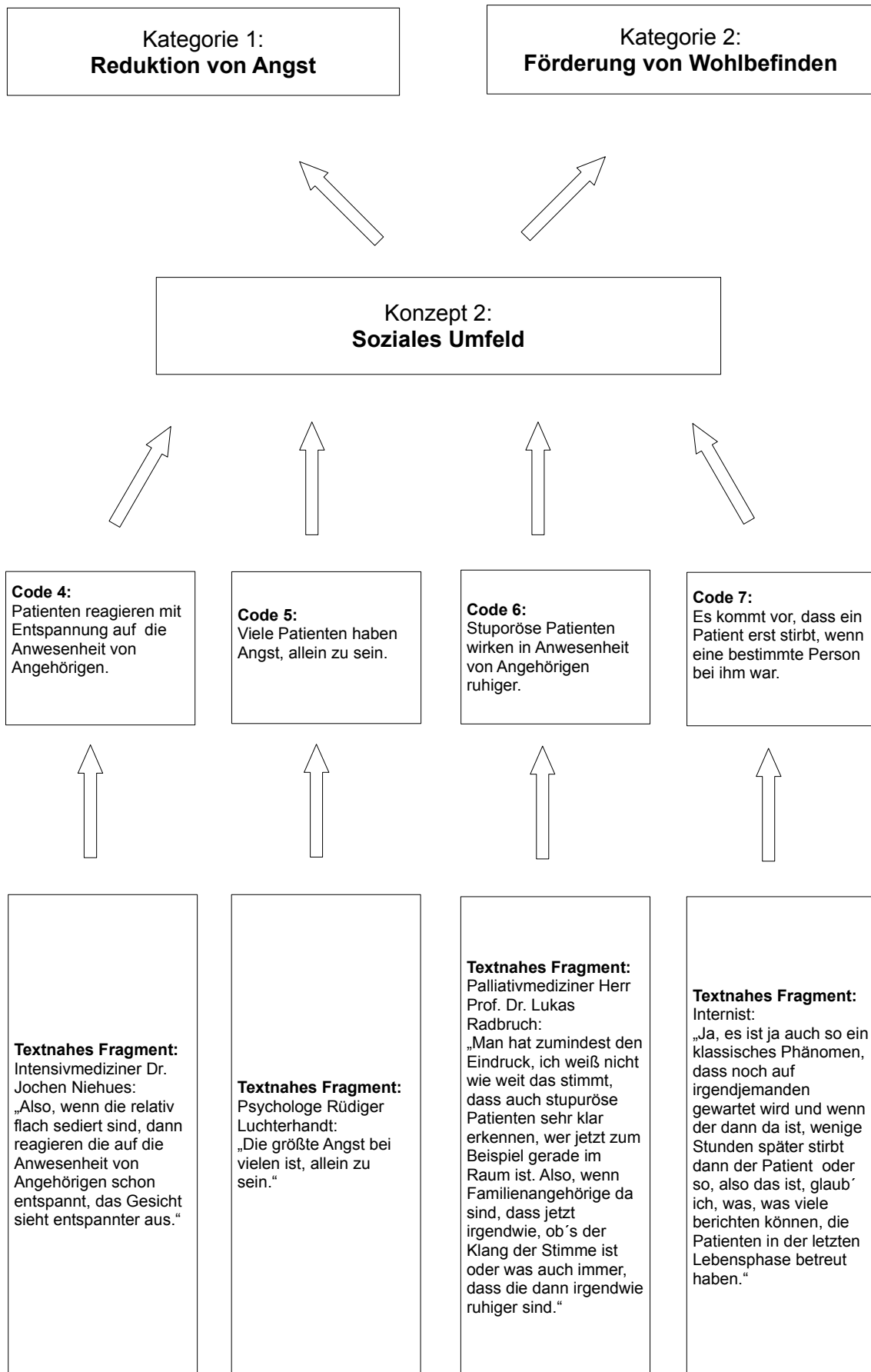


Abbildung 3: Konzept 3 - Bedeutung für das Selbst und Andere

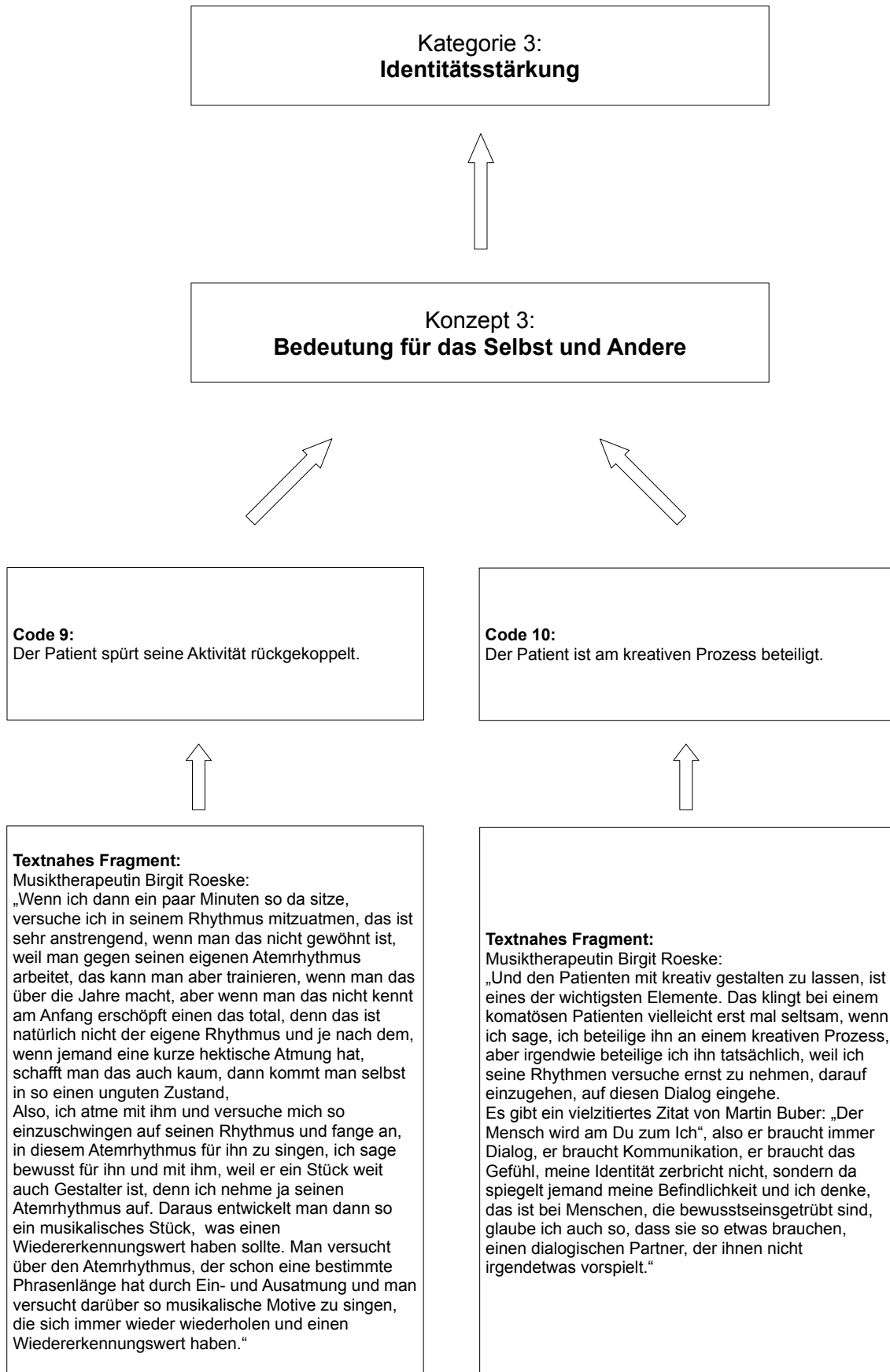


Abbildung 4: Konzept 4 – Akustische Rückkopplung

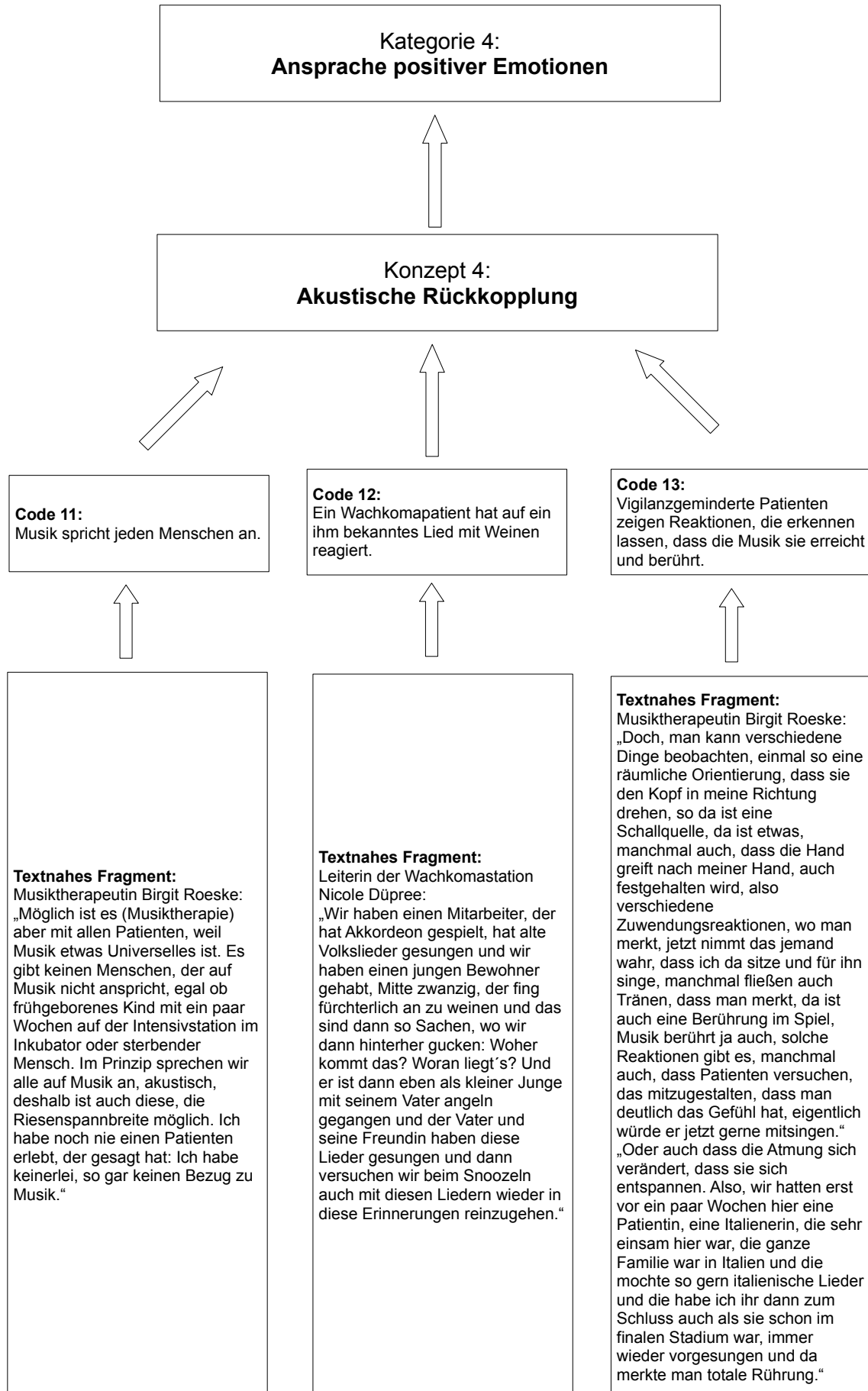


Abbildung 5: Konzept 5 - Wiedererkennbarkeit

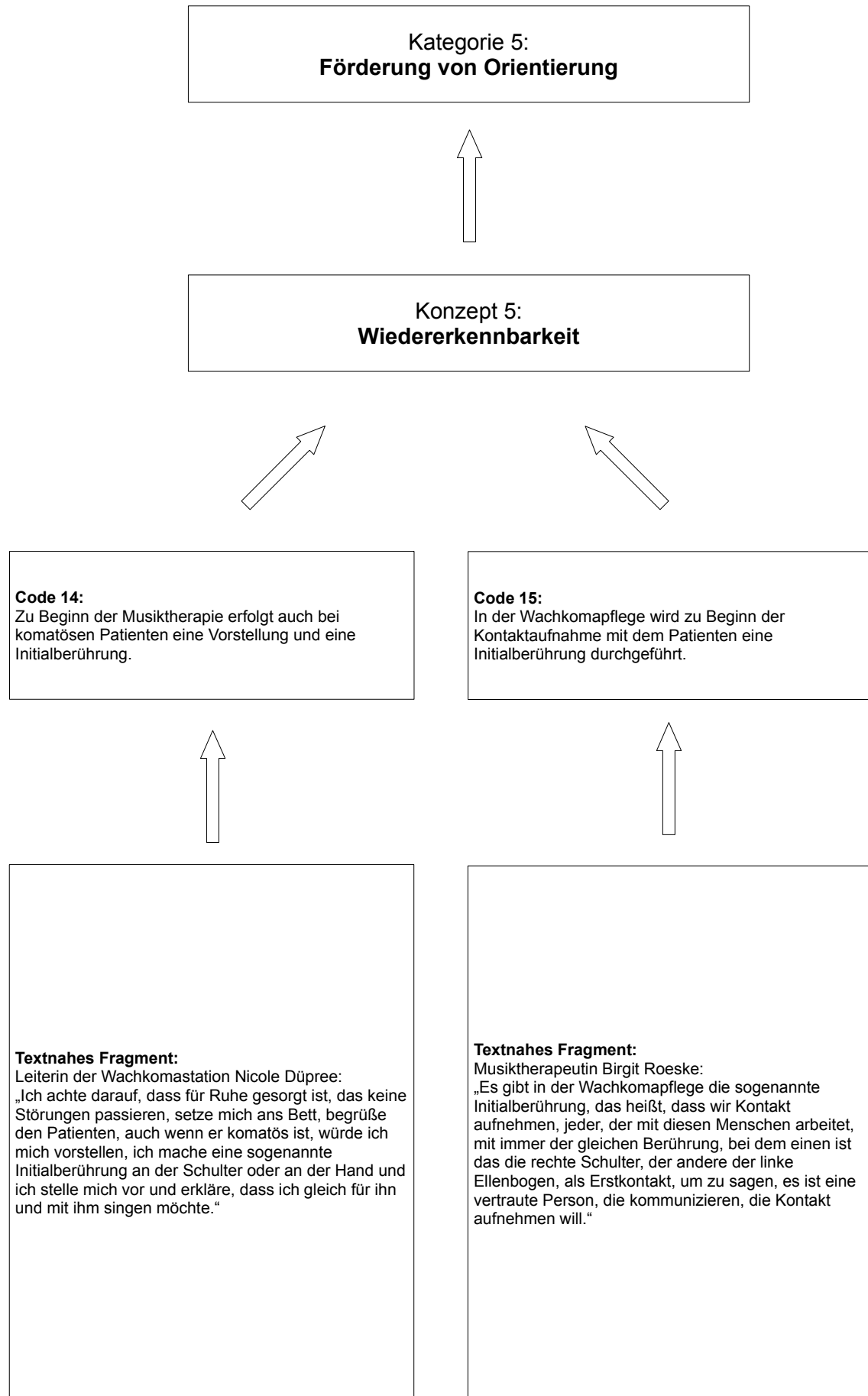
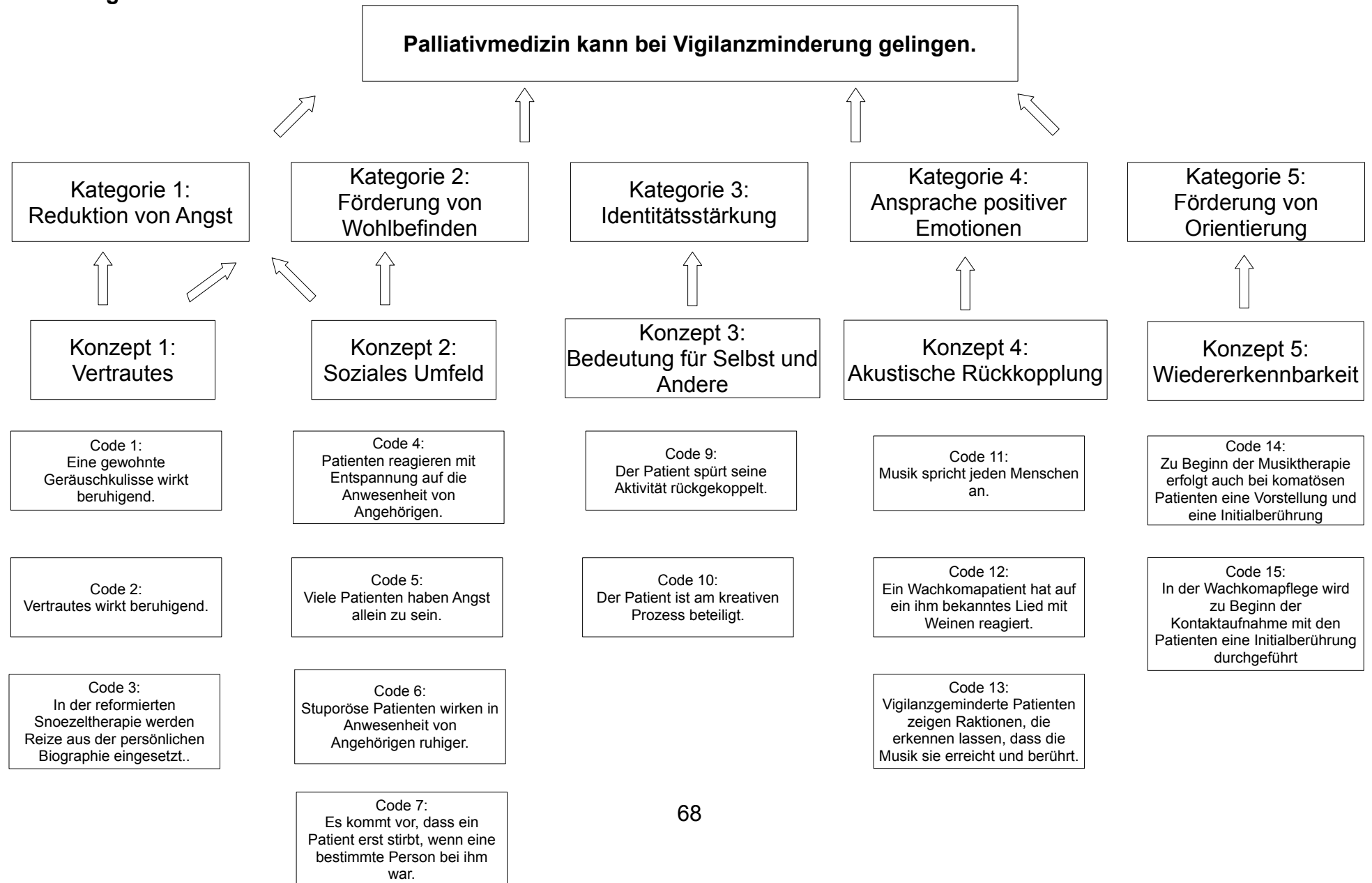


Abbildung 6: Übersicht



4 Diskussion

Die Palliativmedizin hat zum Ziel, das subjektiv empfundene Leiden des Patienten zu lindern. Durch dieses Ziel unterscheidet sie sich von anderen Fachgebieten, in denen das hauptsächliche Ziel der Behandlung die Heilung oder Lebensverlängerung bei einer Erkrankung unter Tolerierung vorübergehend eingeschränkten Wohlbefindens des Patienten ist. Eine besondere Herausforderung ergibt sich in der Palliativmedizin dann, wenn der Patient die Beschwerden, die sein Wohlbefinden beeinträchtigen und Wünsche zur Verbesserung, nicht mehr selbst erfassen oder ausdrücken kann. Dieser Fall tritt bei einer Bewusstseinsstörung ein, die bei 79,2 Prozent der Patienten in der Sterbephase [3], [95] und bei vielen anderen Patienten auf Palliativstationen im Verlauf der Behandlung beobachtet werden kann [2]. Campbell et al. Zeigten, dass 54 Prozent der untersuchten Palliativpatienten mit dem Risiko an Dyspnoe zu leiden, auf die Frage „Are you short of breath?“ nicht mit „Ja“ oder „Nein“ antworten konnten und nur 20 Prozent der Patienten, die die Frage bejahen oder verneinen konnten, in der Lage waren, die Dyspnoe zu quantifizieren [24]. Als Gründe für die Unfähigkeit, die Beschwerden auszudrücken, wurden die Abnahme der kognitiven Leistung und des Bewusstseins festgestellt [24]. Dies zeigt, dass Bewusstseinsstörungen dem Erreichen des Behandlungsziels der Symptomlinderung bei Patienten auf Palliativstationen erheblich im Wege stehen können. Diese Arbeit beschäftigt sich deshalb mit der Frage, ob und wie Palliativmedizin gelingen kann, wenn der Patient durch eine Vigilanzminderung eingeschränkt ist.

Nach Auswertung der Untersuchungen in dieser Arbeit deutet viel darauf hin, dass Palliativmedizin auch bei vigilanzgeminderten Patienten gelingen kann. Aus den Ergebnissen der unterschiedlichen Untersuchungsbausteine konnte ein Modell gebildet werden, das verschiedene Ansätze berücksichtigt, nach denen die Lebensqualität vigilanzgeminderter Patienten auf Palliativstationen gesteigert werden und Palliativmedizin gelingen kann.

4.1 Vertrautes

In dem Bemühen um ein passendes Umfeld für Patienten mit verminderter Vigilanz ist die Frage nach der Wahrnehmung der Patienten in einer solchen Situation zu beachten. Ergebnisse der Hirnforschung und der Pflegewissenschaften legen nahe, dass die Reaktionsunfähigkeit eines vigilanzgeminderten Patienten nicht mit Wahrnehmungsunfähigkeit oder Erlebnislosigkeit gleichzusetzen ist [42], [45], [114]. Der Psychologe Herr Luchterhand berichtete, dass Vertrautes und Bekanntes auf die meisten Patienten in der Palliativmedizin beruhigend und hilfreich wirke. Dies ist in Form eines „individuellen biographie- und milieubezogenen Angebots“ nach Angaben der Leiterin der Pflegestation für Wachkomapatienten, Frau Düpree, auch im Umgang mit diesen bewusstseinsgestörten Patienten ein wichtiges Element. In der Musiktherapie wird nach Angaben der Musiktherapeutin Frau Roeske biographische, das heißt vertraute Musik eingesetzt und mit Aufnahmen der vertrauten häuslichen Geräuschkulisse versucht, eine angenehme Atmosphäre für den Patienten zu schaffen. Viele Intensivpatienten hätten nach Wiedererlangen der Vigilanz berichtet, dies als hilfreich und angenehm empfunden zu haben. Diese Ergebnisse decken sich mit den Aussagen einiger der befragten Palliativmediziner, die angaben, sich bei der Gestaltung der Geräuschkulisse an den Gewohnheiten des Patienten zu orientieren und beispielsweise den Fernseher für den Patienten einzuschalten, wenn dieser zu Hause ebenfalls häufig fernsehe. Diese Beobachtungen deuten darauf hin, dass in der Praxis bereits der Versuch unternommen wird, durch Einsatz vertrauter Reize für den Patienten eine angenehme Umgebung zu schaffen, um sein Wohlbefinden zu erhöhen. Eine Studie, in der 9344 Personen aus verschiedenen europäischen Ländern befragt wurden, an welchem Ort sie mit einer Krebserkrankung sterben wollen würden, gaben 64-84% der Patienten an, im häuslichen Umfeld versterben zu wollen [41]. Diese Ergebnisse unterstreichen auch die Bedeutung, die ein vertrautes Umfeld im Falle eines nahen Todes für viele Menschen hat. Ein Bestandteil des Wortes „Vertrautes“ ist das Verb „trauen“, welches eine positive Grundannahme impliziert und Wohlbefinden assoziiert. Bei Patienten auf der Palliativstation findet sich eine Vielzahl von Gründen für Ängste [86]. Diese stehen einer guten Lebensqualität

im Wege. Die Tatsache, dass ein vigilanzgeminderter Patient sich nicht eindeutig artikulieren kann, muss nicht bedeuten, dass er keine Ängste verspürt [42], [45], [114]. Eine fremde Umgebung mit fremden Personen, fremden Geräuschen und Gerüchen kann Ängste verstärken. In diesem Sinne liegt die Schlussfolgerung nahe, dass vertraute Reize in der Umgebung des Patienten die Lebensqualität erhöhen können.

4.2 Soziales Umfeld

Oft sind Ärzte komatöser oder stuporöser Patienten mit der Frage der Angehörigen konfrontiert, ob der Patient ihre Anwesenheit bemerke. Der befragte Intensivmediziner gab an, die Patienten reagierten mit Entspannung auf die Anwesenheit Angehöriger. Diese Aussage wurde für stuporöse Patienten auch von dem befragten Palliativmediziner unterstützt. Er ergänzte außerdem, dass die Einschätzung dessen, was der Patient von der Anwesenheit seiner Angehörigen bemerke, häufig unterschiedlich sei und auf einer Interpretation des Beobachters beruhe. Dies könne ein sehr subjektiver Eindruck sein. Außerdem habe er oft den Eindruck, dass für Sterbende, die in der Lage sind zu kommunizieren, die Familie eine sehr starke Bedeutung habe. Der befragte Psychologe wies ebenfalls darauf hin, dass in den Gesprächen mit Patienten auf der Palliativstation häufig deutlich werde, dass ein Patient Angst habe allein zu sein. Der Internist berichtete, dass ein Patient manchmal erst sterbe, wenn eine bestimmte Person bei ihm gewesen sei. Diese Aussagen deuten darauf hin, dass Personen im Umfeld des Patienten sein Wohlbefinden fördern können. Die Aussage des Psychologen, dass viele Patienten Angst hätten allein zu sein, spricht außerdem dafür, dass Angehörige im Umfeld des Patienten zu einer Reduktion von Angst führen können. Da nicht eindeutig feststellbar ist, ob die Anwesenheit Angehöriger von den Patienten registriert wird, kann man nach den Erkenntnissen aus dieser Arbeit eine Anwesenheit von Bezugspersonen eher befürworten als davon abraten. Viele Angehörige verspüren von sich aus den Wunsch, ihrem Angehörigen mit ihrer Anwesenheit etwas Gutes zu tun und haben intuitiv das Gefühl, ihre Anwesenheit könnte hilfreich sein. Da das Konzept der Palliativmedizin die Angehörigen mit einschließt [38], [62], [88], [113], [116], könnte man die Angehörigen dazu ermutigen, ihrem Wunsch diesbezüglich nachzukommen, es sei denn, der mutmaßliche Wille des

Patienten lässt andere Entscheidungen vermuten. Es gibt Situationen, in denen vertraute Personen nicht als stützend erlebt werden, beispielsweise wenn Familienrollen umgekehrt werden und dem Patienten Hilflosigkeit widerspiegeln oder durch die für die Angehörigen belastende Situation schwelende intrafamiliäre Konflikte zutage treten [63].

4.3 Bedeutung für das Selbst und Andere

Die befragte Musiktherapeutin berichtete von der Möglichkeit des Singens im Atemrhythmus des Patienten, um diesem ein „dialogisches Beziehungsangebot“ zu machen. Diese Herangehensweise unterscheidet sich insofern von anderen Methoden im Umgang mit vigilanzgeminderten Patienten, als dass sie den Versuch darstellt, dem Patienten eine Möglichkeit zur aktiven Mitgestaltung einer Interaktion zu geben [45]. Martin Bubers Aussage „Der Mensch wird erst am Du zum Ich“, die die Musiktherapeutin zitierte, drückt aus, wie dieses Kommunikationsangebot als Teil des ganzheitlichen Ansatzes in der Palliativmedizin einen Beitrag zur Identitätsstärkung leisten kann. Im Wachzustand ist es möglich, die eigene Identität im Dialog mit einer anderen Person durch die Reflektionen eines Gegenübers zu erleben. Durch das von der Musiktherapeutin beschriebene Vorgehen, die gesungene Melodie je nach Atemrhythmus und Reaktion des Patienten zu verändern, bekommt der Patient selbst eine aktive Rolle und spürt im Idealfall so eine Bedeutung für sich selbst und für Andere im Sinne einer Identitätsstärkung. Eine Frage, die man neben diesen Gedanken allerdings stellen kann, ist, ob ein Patient in einem solchen Zustand an einem Erleben der eigenen Identität und eines Dialoges interessiert ist. Diese Frage wird vermutlich nicht für alle Patienten einheitlich zu beantworten sein, da unterschiedliche Persönlichkeitsstrukturen zu verschiedenen Wünschen und Haltungen führen. Ob eine Identitätsstärkung des Patienten helfen kann, die Lebensqualität des Patienten zu verbessern, könnte also sehr individuell sein, da das, was die Lebensqualität eines Menschen ausmacht, im Einzelnen sehr verschieden ist [48], [57]. In verschiedenen Arbeiten wurde festgestellt, dass bei Intensivpatienten eine Vigilanzminderung zu einer Auflösung des strukturierten Erlebnisgefüges und damit auch zu einer „Identitätsverwirrung“ führt, die „als Zustand ohne Persönlichkeitserlebnis beschrieben werden kann“ [27], [45], [75]. Nach der von

dem Arzt Heinz Kohut begründeten *psychoanalytischen Selbst-Psychologie*, die von dem Psychologen Joachim Lichtenberg systematisiert wurde, sind Entstehung und Entwicklung des Selbst eng mit körperlichen Erfahrungen verbunden [58]. Dies erklärt auch, warum Patienten, die sich körperlich in einem sehr schlechten Allgemeinzustand befinden, ein verändertes Erleben ihres Selbst erfahren. Dies spricht dafür, dass eine Identitätsstärkung für diese Patienten hilfreich sein kann. Die Ergebnisse der Befragung einiger Experten lassen erkennen, dass viele Handlungen im Umfeld des Patienten ungerichtet, das heißt ohne Berücksichtigung seiner individuellen Persönlichkeit und Situation geschehen. Dies ist im praktischen Alltag zum Teil unvermeidbar. Die Ergebnisse des Interviews mit der Musiktherapeutin legen allerdings nahe, dass eine Identitätsstärkung und eine damit verbundene Stärkung des Selbstbewusstseins des Patienten durch die Einbeziehung in einen Dialog auch bei Patienten mit einer reduzierten Vigilanz gelingen kann.

4.4 Akustische Rückkopplung

Es gibt Hinweise, dass das Gehör bei Bewusstlosigkeit während des Sterbeprozesses besonders lange erhalten bleibt [1], [3]. Um für das Wohlbefinden der Patienten zu sorgen, kann es nützlich sein, solche Erkenntnisse in das therapeutische Handeln zu integrieren.

Während bei wachen Patienten oft die aktive Form der Musiktherapie zum Einsatz kommt, wird bei Patienten mit verminderter Vigilanz häufig die rezeptive Form der Therapie eingesetzt. Zur rezeptiven Musiktherapie zählt die Nutzung von Tonträgern, das Vorspielen des Musiktherapeuten auf einem Instrument und die Arbeit mit Monochord, Bordunstab oder Klangschalen, bei denen der Patient Schwingungen des Instrumentes spüren kann [16], [36]. Eine Möglichkeit, das eventuell erhaltene Hörvermögen bei vigilanzgeminderten Patienten zu berücksichtigen, kann das Angebot von Musiktherapie in Form von Vorspielen von Musik von Tonträgern sein. Musik wirkt auf unterschiedlichen Ebenen auf den Menschen ein. Sie kann Blutdruck, Atem- und Herzfrequenz und Muskeltonus beeinflussen und bei Ängsten und Unruhe günstig wirken [16], [36]. Musik ruft Erinnerungen hervor, beeinflusst die Stimmungslage und stimuliert die Sinne [32], [39]. Da Musik in der Lage ist, Emotionen auszulösen ohne das Worte verstanden werden oder visuelle Erfahrungen gemacht werden

müssen [39], [45], erreicht sie den Hörer auf einer Ebene, die für schwer kranke Patienten besonders geeignet ist [1], [16], [45]. Da nicht eindeutig festzustellen ist, wann das Hörvermögen eines in seiner Vigilanz eingeschränkten Patienten nicht mehr funktioniert, ist es möglich, dass diese Patienten von Musik erreicht werden können. Insbesondere vor dem Hintergrund, dass man beispielsweise bei Patienten in Narkose davon ausgeht, dass auditorische Information noch wahrgenommen wird, wenn das bei anderen Sinnesreizen nicht mehr der Fall ist [35], [111]. Ziel der Behandlung mit Musiktherapie ist das Erreichen des Patienten über eine nicht-verbale Ebene des Bewusstseins, die von Emotionen geprägt ist [36], [39]. Die befragte Musiktherapeutin gab an, noch nie einem Patienten begegnet zu sein, der nichts mit Musik habe anfangen können. Dies lässt sich durch eine Studie aus dem Jahr 2005 bestätigen, bei der mit Hilfe von verschiedenen Analogskalen eine objektive Erfassung der Effekte von Musiktherapie vorgenommen wurde [39]. Die Studie ergab, dass musikalisches Können, Alter, musikalischer Hintergrund und Geschlecht keinen Unterschied in den Therapieergebnissen ausmachten [39]. Musik ist somit ein Medium, mit dem grundsätzlich jeder hörende Mensch erreicht werden kann [1], [16], [39].

In einer 2005 veröffentlichten Studie zur Musiktherapie bei Patienten mit verminderter Vigilanz wird der Fall eines Patienten geschildert, dessen Diagnose eines Wachkomas in die eines „minimally conscious states“, in dem Patienten zu höheren kognitiven Leistungen fähig sind [22], umgewandelt werden musste, da der Patient während der Musiktherapie gezielte Reaktionen zeigte [65]. Die Studie weist ebenfalls darauf hin, dass durch Musiktherapie unter Umständen Patienten erreicht werden können, die auf andere Reize keine Reaktion zeigen. Im Wachzustand ist bekannt, dass vertraute Melodien beim Hörer Erinnerungen an Ort, Zeit oder Gefühle bei vorherigen Konfrontationen mit der Melodie hervorrufen [32], [74]. Dies könnte ebenfalls auch bei hörenden, aber nicht vigilanten Palliativpatienten der Fall sein. Eine Verbesserung der Lebensqualität wurde ebenfalls mit dem Einsatz von Musik bewiesen [39]. Unter der Voraussetzung, dass das Hörvermögen intakt ist, könnte auch diese Verbesserung bei vigilanzgeminderten Patienten der Fall sein. Zitate aus dem Interview mit der Musiktherapeutin, sowie mit der Leiterin der Wachkomastation weisen darauf hin, dass es vigilanzgeminderte Patienten gibt, die durch Musik erreicht werden können und eine Art akustische Rückkopplung erfahren. In dem

entwickelten Übersichtsmodell verfolgt diese akustische Rückkopplung das Ziel der Ansprache positiver Emotionen. Dabei ist aber zu bedenken, dass vertraute Melodien auch an traurige oder bedrohliche Situationen erinnern können und deshalb nicht unbedingt in jedem Falle positive Assoziationen auslösen.

Die Befragung der Palliativmediziner im Rahmen dieser Arbeit ergab, dass auf sechs von elf Palliativstationen die Möglichkeit einer Musiktherapie gegeben war und dass von diesen sechs nur auf vier Stationen die Musiktherapie auch sedierten Patienten angeboten wurde. Im Interesse der bewusstseinsgestörten Patienten wäre es folglich wünschenswert, dass in Zukunft mehr Stationen diese Art der Therapie anbieten. Nach Angaben der befragten Musiktherapeutin wäre es darüber hinaus hilfreich, wenn den Patienten auf Palliativstationen während ihres Aufenthaltes möglichst früh Zugang zur Musiktherapie ermöglicht würde, sodass im Falle einer Verminderung der Vigilanz die musikalischen Vorlieben des Patienten bekannt wären und der Musiktherapeut den Patienten bereits kennen würde.

4.5 Wiedererkennbarkeit

Die Musiktherapeutin berichtete, um feste Strukturen für die Patienten zu schaffen, werde in der Musiktherapie eine Initialberührung durchgeführt, die vor der Therapie dem Patienten signalisieren solle, dass jemand anwesend ist und eine Interaktion folgen wird. Die Musiktherapeutin merkte an, dass die verminderte Vigilanz eines Patienten Orientierungslosigkeit mit sich bringe und die Patienten deshalb klare Strukturen brauchten. Auch in der verwendeten Musik selbst, ob vom Therapeuten gesungen oder vom Tonträger abgespielt, brauche ein Patient in einer orientierungslosen Situation Struktur in Form von festen Rhythmen, wiederkehrenden Motiven und einfachen, klaren Melodien. Die Verwendung von „offener, esoterischer, plätschernder Meeresrauschen- oder Vogelgezwitschermusik“, wie dies auch nach Aussage der befragten Krankenschwester bei vigilanzgeminderten Patienten vorkomme, sei nach Ansicht der Musiktherapeutin eher nicht hilfreich. Diese Meinung wird in der Literatur ebenfalls für Intensivpatienten vertreten [44], bei denen im Falle von Bewusstseinsstörungen eine Orientierungslosigkeit häufig beschrieben wird [19], [45], [90]. Als auslösende Faktoren bei dieser Patientengruppe werden ein Verlust des Tag- Nacht-Wechsels, übermäßige Lichtbelastung, Fehlen von

Orientierungshilfen wie Uhren und Kalender genannt. Andauernde Immobilisation und fehlende adäquate Stimulation der Kontaktgrenze Haut werden in der Literatur als Risikofaktoren für das Auftreten von Wahrnehmungsstörungen genannt [90], die ebenfalls zu einem Gefühl der Orientierungslosigkeit beitragen. Einige dieser Faktoren treffen auch auf manche Patienten auf Palliativstationen zu. Aus diesem Grund ist nachvollziehbar, dass eine gewisse Orientierungslosigkeit auch bei diesen Patienten vorliegen kann. Eine entscheidende Frage allerdings, die noch zu untersuchen wäre, ist, ob Orientierungslosigkeit in einer Phase der Vigilanzminderung bei Palliativpatienten unerwünscht sein kann und zwangsläufig als unangenehm empfunden wird und ob diese Patienten sich tatsächlich mehr Klarheit und Orientierung wünschen. Äußerungen von ehemaligen Intensivpatienten, die sich nachträglich an einiges erinnern können, legen nahe, dass eine Orientierungslosigkeit zumindest von einigen bewusstseinsgestörten Patienten als unangenehm empfunden wird [102]. Fraglich bleibt, ob eine gewisse Orientierungslosigkeit bei manchen Patienten für ihre Situation passend sein kann, beispielsweise als Schutz gegen ein deutlicheres Realisieren einer beängstigenden Situation.

4.6 Forschung in der Palliativmedizin

Bei der Durchführung kontrollierter wissenschaftlicher Studien, die in der Medizin zur Überprüfung von neuen Wirkstoffen oder ganzen Therapiekonzepten durchgeführt werden, ist das Ziel, unter stabilen Bedingungen und mit vergleichbaren Patientenkollektiven das neue Konzept oder den neuen Wirkstoff zu prüfen. Es können je nach Studie maschinelle Messungen genutzt, in vitro-Experimente im Labor durchgeführt oder Patientenbefragungen gemacht werden, um zu einem möglichst validen und reliablen Ergebnis zu kommen [81]. In der Palliativmedizin, in der das Wohlbefinden des Patienten an erster Stelle steht, sind solche Methoden in vielen Fällen und aus vielerlei Gründen bei vielen Fragestellungen sehr schwierig, wenn nicht unmöglich. Aus ethischen Gründen verbietet es sich bei sterbenden Patienten, zeitaufwändige und für den Patienten psychisch oder physisch belastende Methoden anzuwenden. Dies macht, wie auch der britische Forscher Kristian Pollock feststellt, Patienten auf Palliativstationen zu

einem für die Forschung schwer zugänglichen Patientenkollektiv [43], [77]. Deshalb ist gerade in dem verhältnismäßig jungen Fachbereich der Palliativmedizin die Durchführung von qualitativen Studien keine Seltenheit [80]. Pollock stellt außerdem fest, dass gute qualitative Forschung nicht in ein starres Gerüst gefasst werden kann. Er schreibt in einem Artikel: "By its nature, qualitative research is flexible, emergent and negotiated: the direction of enquiry and even the research question cannot be precisely anticipated in advance, and may alter in response to emerging findings." [77] Im Gegensatz zu kontrollierten klinischen Studien, in denen von quantitativen Methoden Gebrauch gemacht wird, kann mit Hilfe von qualitativen Studien flexibler auf die speziellen und sehr individuellen Bedürfnisse des untersuchten Patientenkollektivs eingegangen werden und ermöglichen so, besonders für die Frühphase, die Erschließung bisher wenig berücksichtigter Forschungsbereiche. Der Schwerpunkt qualitativer Forschungsmethoden liegt nach Expertenmeinung auch in der Beantwortung offener Fragestellungen für die keine unbedingt klare und definierte Zielgröße festgelegt ist. [77], [80]. Aus diesen Gründen wurde sich bei der vorliegenden Arbeit für die Auswertung der Ergebnisse für ein qualitatives Studiendesign entschieden. In einem 2001 veröffentlichten Artikel mit dem Titel „Methodological issues and approaches“ schrieb David Clark „It [qualitative research] aims to go beyond the ‘surface’ and easily observable aspects of reality to the ‘private’ experiences and meanings of individuals. The interaction between data collection and analysis is central to the research process and the qualitative researcher needs to be open to the unexpected. An important aspect of qualitative research is that it may be redirected through the process of research rather than, as in quantitative research, staying rigidly to its original focus and direction.“ [31] Das dort beschriebene Vorgehen, das Studiendesign während der Datensammlung in eine Richtung zu erweitern, die einen weiteren Erkenntnisgewinn erwarten lässt, wurde auch in der vorliegenden Arbeit angewandt.

4.7 Methodisches Vorgehen

Um Schilderungen zu dem Erleben einer Phase mit Vigilanzminderung zu erhalten, wurden in einem ersten Schritt Patienten befragt. Ziel war es, herauszufinden, wie die Patienten ihre Sedierung erlebt hatten und ob sie

diesen Zustand im Nachhinein als positives oder negatives Erlebnis beurteilten. Viele Patienten auf der Palliativstation erreichen nach einer Vigilanzminderung nicht wieder einen Zustand, in dem sie sich selbst verbal ausdrücken können, sei es auf Grund kognitiver Defizite oder weil die Patienten nicht wieder in den Wachzustand eines gesunden Menschen gelangen. Je größer die Beeinträchtigung der Vigilanz des Patienten ist, desto schwieriger ist die Suche nach Informationen mit Hilfe des Patienten. Auch die häufig belastende emotionale Situation der Patienten erschwert die Untersuchung des subjektiven Erlebens der vorübergehend oder dauerhaft vigilanzgeminderten und kommunikationsgehinderten Patienten gerade in der Palliativmedizin. Da Patienten mit verminderter Vigilanz nicht nur in der Palliativmedizin, sondern auch in anderen medizinischen Bereichen häufig anzutreffen sind, wurden Patienten einer onkologischen Schwerpunktlinik für Anschlussrehabilitation befragt, da diese Patienten nach der Sedierung besser in der Lage waren, selbst über ihr Erleben zu berichten als dauerhaft beeinträchtigte Patienten auf der Palliativstation. Viele der Patienten befanden sich dennoch in einer palliativen Situation und gehören ebenfalls zur Patientengruppe der Palliativpatienten, wenn man Palliativmedizin den Menschen zuordnet, die an einer chronischen, weit fortgeschrittenen und zum Tode führenden Erkrankung leiden. Wie weit die Aussagen der Patienten über kurzzeitige Sedierungen übertragbar sind auf Patienten, die langfristige Vigilanzminderungen auf Palliativstationen erleben, bleibt an dieser Stelle offen.

Die Befragung der Patienten ergab, dass konkrete Erinnerungen an im sedierten Zustand Erlebtes kaum vorhanden waren. Dies kann unter anderem damit erklärt werden, dass eine Sedierung, die mit einem Benzodiazepin herbeigeführt wird, häufig eine Amnesie verursacht [9], [15]. Dies wäre bei Patienten, deren Vigilanzminderung aus ihrer Erkrankung resultiert nicht unbedingt der Fall. Wenn die Patienten in der Befragung angaben, sich an etwas auf der Intensivstation zu erinnern, bezog sich dieses häufig auf die Wahrnehmung von Stimmen anderer Personen und auf akustische Signale von Geräten. Das bestätigen auch Quellen, die besagen, dass die akustische Wahrnehmung noch erhalten ist, wenn andere Sinnesreize auf Grund einer Vigilanzminderung bereits nicht mehr wahrgenommen werden [1], [3]. Es ist bekannt, dass bei Intensivpatienten gerade akustische Reize eine Verwischung

zwischen Traum und Wirklichkeit bewirken [46]. Diese Erkenntnis fand sich auch bei den Patientenbefragungen zu dieser Arbeit wieder.

Ebenfalls interessant ist die Beschreibung einiger Patienten, die den Zustand während einer Sedierung als „Dämmerzustand“, „Halbschlaf“, „wie ein Traum, in dem alles an einem vorbeiläuft“, „nicht in der Welt sein“ bezeichnen. Diese Wortwahl erinnert an einen Zustand, den jeder Mensch kennt, wenn er aus dem Schlaf aufwacht.

Analog zu den Ergebnissen der Befragung der Patienten der Klinik für onkologische Anschlussrehabilitation, ergab auch die Befragung des Patienten auf der Palliativstation, dass an die Phasen in somnolentem Zustand keine konkreten Erinnerungen bestanden. Auch er konnte lediglich beschreiben, sich in den wachen Phasen an den Klang seiner Lieblingsmusik erinnern zu können.

Da die Ergebnisse dieses Untersuchungsteils schließen lassen, dass es kaum möglich ist, über direkte Antworten der betroffenen Patienten zu Ergebnissen zu gelangen, blieb nur, sich an Erfahrungen von Personen zu orientieren, die seit Jahren mit bewusstseinsgestörten Patienten arbeiten. Die Zusammenstellung dieser Erfahrungen führte zur Entwicklung von möglichen Konzepten zum Gelingen von Palliativmedizin bei vigilanzgeminderten Patienten.

Dazu wurden in zwei Schritten Personen verschiedener Professionen nach ihren Erfahrungen und ihrer Beurteilung von therapeutischen Interventionen bei vigilanzgeminderten Patienten befragt. Durch die Verschiedenheit der befragten Personen sollten unterschiedliche Blickwinkel eingenommen werden. Zum einen wurden Palliativmediziner aus verschiedenen Regionen dazu befragt, wie auf den von ihnen betreuten Palliativstationen mit Sedierungen verfahren wird und wie sie den Einfluss therapeutischer Interventionen bei vigilanzgeminderten Patienten beurteilen. Da an dem Behandlungsprozess auf Palliativstationen verschiedene Berufsgruppen beteiligt sind und sich aus verschiedenen Professionen unterschiedliche Sichtweisen und Erfahrungen ergeben können, wurden acht erfahrene Experten verschiedener Berufsgruppen zu ihren Erfahrungen mit vigilanzgeminderten Patienten interviewt. In einem Artikel der BMC Medical Ethics weisen Forscher darauf hin, dass die Methodik des offenen Interviews verschiedene Perspektiven ohne die Einschränkung einer geschlossenen Antwortmöglichkeit erörtern lässt [43]. Dies konnte auch in

dieser Arbeit festgestellt werden. Durch den Einsatz der unterschiedlichen Untersuchungsteile ergibt sich ein Bild, das verschiedene Blickwinkel berücksichtigt.

Aus der Analyse der Interviews konnten verschiedene Konzepte extrahiert werden, die zum Gelingen einer Steigerung der Lebensqualität vigilanzgeminderter Patienten versucht werden können.

4.8 Ergebnisse

Die Interviews führten zur Entwicklung der Konzepte: „Vertrautes“, „Soziales Umfeld“, „Bedeutung für das Selbst und Andere“, „Akustische Rückkopplung“ und „Wiedererkennbarkeit“, die über Verfolgung der Ziele „Reduktion von Angst“, „Förderung von Wohlbefinden“, „Identitätsstärkung“, „Ansprache positiver Emotionen“ und „Förderung der Orientierung“ die These, dass Palliativmedizin bei Vigilanzminderung gelingen kann, stützen können. Die Ziele werden im Schaubild als Kategorien bezeichnet und wurden in einem Abstraktionsprozess aus den verschiedenen Konzepten entwickelt. Ängste, die Abwesenheit von Wohlbefinden, der Verlust eines Identitätsgefühls, die Anwesenheit negativer Emotionen und der Verlust der Orientierung können als Hindernisse für eine Stärkung der Lebensqualität gesehen werden, sodass ihre Minderung zu einer Steigerung der Lebensqualität beitragen könnte.

4.9 Analyse der Interviews

Zur Entwicklung des Modells wurde in Anlehnung an die Methode der *Grounded Theory* vorgegangen. Die Methodik der *Grounded Theory* wurde in den letzten Jahren in der Literatur mehrfach beschrieben [107], [108]. Sie wurde entwickelt, um ein soziales Phänomen mit der entstehenden Theorie aus den gesammelten Daten zu erklären [107]. Bei der Fragestellung zu der vorliegenden Arbeit handelt es sich zwar nicht um ein soziales Phänomen, welches erklärt werden soll. Dennoch lagen Textfragmente als Äußerungen unterschiedlicher Gesprächspartner vor, die durch Abstraktion und die Entwicklung von Kategorien aus verschiedenen Konzepten zur Systematisierung der Ergebnisse und damit zur Herleitung eines Übersichtsmodells führten. Ob ein solches methodisches Vorgehen

grundsätzlich zur Strukturierung qualitativer Daten sinnvoll ist, bleibt weiterer Forschung vorbehalten. Bei der Bildung der Kategorien aus verschiedenen Konzepten besteht nach Expertenmeinung die Gefahr, durch Einbringen einer eigenen Wertung zu einem vom Untersuchenden subjektiv gefärbten Ergebnis zu gelangen.

4.10 Ausblick

Wenn man die Ergebnisse der Interviews betrachtet, drängt sich die Frage auf, woran die Interviewpartner ihre Eindrücke – beispielsweise dass ein Patient „ruhiger“ wirke oder dass er bestimmte Interventionen zu genießen scheine – festmachten. Die Befragung der Musiktherapeuten, des Palliativmediziners, des Intensivmediziners und der Leiterin der Pflegeeinrichtung für Wachkomapatienten ergab, dass als Anhaltspunkte für das, was die Patienten von ihrer Umwelt erleben und wie sie reagieren, oft vegetative und motorische Signale herangezogen werden. Auch in der Literatur werden Intensivpatienten beschrieben, deren innerliche Erlebnisse nur durch vegetative Reaktionen von außen zu erkennen sind [45]. Diese bestehen in Atemfrequenz, Herzfrequenz, Hautbeschaffenheit, darin, ob der Patient erhitzt oder kalt ist, ob der Patient motorisch unruhig ist oder Laute von sich gibt. Eine Beachtung solcher Anhaltspunkte in einem palliativmedizinischen Setting legt nahe, dass bei der Begegnung mit vigilanzgeminderten Patienten ein wachsames Auge auf die oben genannten Aspekte notwendig ist, um auch indirekte Signale des Patienten zu entschlüsseln. Anders als auf Intensivstationen stehen auf Palliativstationen keine Monitore zur Verfügung, die kontinuierlich Messungen anzeigen und so Anhaltspunkte bieten könnten. Eine noch offene Frage ist auch, ob „Ruhe“ bei Patienten mit Wohlbefinden verbunden ist.

Sicherlich wäre zu einer abschließenden Untersuchung der Frage, welchen Einfluss therapeutische Interventionen bei Patienten mit Vigilanzminderungen haben, die Klärung der Frage, wie Patienten auf Palliativstationen eine Vigilanzminderung erleben, notwendig. Um dazu eindeutige Aussagen dazu machen zu können, wären direkt von den Patienten stammende und reproduzierbare Messungen wünschenswert. Denkbar wären zum Beispiel Tests zur Reaktion des Patienten bei lauter, leiser, strukturierter und nicht-strukturierter Musik. Da diese für die vorliegende Arbeit nicht erhoben werden

konnten, bleibt weiterhin offen, wie eine solche Phase von den Patienten tatsächlich erlebt wird. Auch die Stärke einer Vigilanzminderung und deren Auswirkung auf die Wahrnehmungsfähigkeit des Patienten müsste hierzu stärker unterschieden werden. Trotz dieser weiterhin bestehenden Informationsdefizite ist es wichtig, sich um einen angemessenen Umgang mit diesen Patienten zu bemühen, wenn man den Ansatz der Palliativmedizin auch für diese Patientengruppe gelingen lassen will. Die Tatsache, dass viele der befragten Patienten sich nicht konkret an Erlebnisse während ihrer Sedierung erinnern konnten, bedeutet nicht zwingend, dass kein Erleben der Situation vorhanden war.

Bei der Literaturrecherche zu dieser Arbeit fiel auf, dass Bewusstseinsstörungen als Symptom von Palliativpatienten zwar im Rahmen der palliativen Sedierung, aber ansonsten nicht häufig in Lehrwerken oder Zeitschriften vorkommen, beziehungsweise Forschungsergebnisse bei diesem Patientenkollektiv kaum zu finden sind. Dies zeigt, dass auf diesem Gebiet noch erheblicher Forschungsbedarf besteht. Bei der Auswertung der Befragung von Palliativmedizinern fällt auf, dass nur zwei von elf Ärzten angaben, Patienten nach dem Erleben während einer Sedierung befragt zu haben. Dies entspricht auch dem Eindruck, der sich aus mehreren der Interviews ergibt. In einigen Interviews gaben die Befragten an, Patienten nach Bewusstseinsstörungen „lieber nicht“ darauf anzusprechen. Dies lässt vermuten, dass es eine Hemmschwelle bei der Thematisierung von Bewusstseinszuständen im direkten Gespräch mit den Patienten gibt. Unter Umständen wäre es hilfreich zu untersuchen, ob in manchen Fällen eine Frage nach der Bewertung des Patienten zu seinem Bewusstseinszustand erleichternd wirken könnte und zudem hilfreich wäre, um die Wünsche des Patienten bei einem weiteren Auftreten eines Zustandes mit Vigilanzminderung besser zu kennen.

Diese Arbeit kann einen Beitrag in der Erforschung des Einflusses therapeutischer Interventionen bei Palliativpatienten mit Vigilanzminderung darstellen. Damit gesicherte und allgemein gültige Handlungsempfehlungen gegeben werden können, bedarf es allerdings sicherlich auch quantitativer Studien, die mit reproduzierbaren Messungen und hohen Fallzahlen die aufgestellten Konzepte überprüfen.

5 Zusammenfassung

Oberstes Ziel der Palliativmedizin ist es, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Dieses Ziel wird durch Linderung der Symptome des Patienten verfolgt. Da Symptome subjektiv empfundene Missempfindungen darstellen, besteht ein wichtiger Teil des palliativmedizinischen Arbeitens darin, den Patienten so gut wie möglich zu verstehen, da nur dann eine Evaluation und Behandlung der Symptome und eine damit verbundene Steigerung der Lebensqualität des Patienten erfolgen kann. Im Falle einer Vigilanzminderung ist der Patient nicht oder nur eingeschränkt in der Lage, sein Befinden mitzuteilen. Dies stellt für Behandelnde, die eine Verbesserung der Lebensqualität des Patienten erreichen wollen, eine große Herausforderung dar. Ziel der vorliegenden Arbeit war es, mit Hilfe qualitativer Methoden zu untersuchen, wie Palliativmedizin gelingen kann, wenn eine Vigilanzminderung vorliegt. Dazu wurden unterschiedliche Sichtweisen auf den Einfluss therapeutischer Interventionen bei Patienten mit Vigilanzminderungen zusammengetragen, um Gemeinsamkeiten herauszustellen und Schlussfolgerungen daraus abzuleiten. In einem ersten Teil wurden Patienten einer Klinik für onkologische Anschlussrehabilitation nach ihren Erfahrungen mit Vigilanzminderungen im Rahmen von diagnostischen und operativen Eingriffen befragt. Ein Patient auf einer Palliativstation wurde nach seinen Erfahrungen mit einem Zustand mit verminderter Vigilanz interviewt. Der zweite Teil der Arbeit befasst sich mit den Aussagen ausgewählter deutscher Palliativmediziner, die in einem Fragebogen nach ihrer Sicht auf therapeutische Interventionen bei bewusstseinsgestörten Patienten auf ihren Palliativstationen befragt wurden. Schließlich wurden Interviews mit Angehörigen verschiedener Berufsgruppen geführt, in denen Erfahrungen und Arbeitsmethoden mit Patienten mit quantitativen Bewusstseinsstörungen beleuchtet wurden. Die Interviews wurden in Anlehnung an die Methodik der Grounded Theory ausgewertet, sodass Konzepte zur Verbesserung der Lebensqualität bei vigilanzgeminderten Patienten entwickelt wurden. Die einzelnen Konzepte lauten „Vertrautes“, „Soziales Umfeld“, „Bedeutung für das Selbst und Andere“, „Akustische Rückkopplung“ und „Wiedererkennbarkeit“. Die Ergebnisse aus den verschiedenen Untersuchungsteilen weisen darauf hin, dass durch

Berücksichtigung der verschiedenen Konzepte über „Reduktion von Angst“, „Förderung des Wohlbefindens“, „Identitätsstärkung“, „Ansprache positiver Emotionen“ sowie „Förderung der Orientierung“ Palliativmedizin gelingen kann.

6 Abstract

Experiences with reduction of vigilance in palliative medicine – Concepts to increase the quality of life

The primary objective of palliative medicine is to improve the patient's quality of life. One requirement for this is optimal symptom control. While symptoms represent subjective misfeelings, it is most important to have a best possible understanding of the patient's view. Only then symptom control and well-being can be evaluated and treated. If patients are compromised in their vigilance their ability to communicate about things which could increase their well-being is restricted. This is a challenge for those who treat the patient. The aim of this dissertation was to investigate how palliative care can succeed in cases of reduced vigilance. For the qualitative study, different points of view on the impact of therapeutic interventions on patients with reduced vigilance were assembled to identify similarities and draw conclusions. In its first part patients of a cancer rehabilitation centre were asked about their experiences with sedation during diagnostic and operative treatments, one patient of a palliative care unit was asked to talk about his experiences after a short period of reduced vigilance. The second part took a deeper look at German palliative care units and their doctors who were asked in a questionnaire about their view on therapeutic interventions on patients with different levels of consciousness. Finally interviews with members of various professions were performed to get an impression about their experiences and methods in working with patients with disturbances of consciousness. The interviews were interpreted according to the method of "grounded theory" to develop concepts to improve the quality of life. The different concepts can be called "familiarity", "social surrounding", "meaning for the self and other individuals", "acoustic feedback" and "recognizability". All those concepts seem to be adequate to reduce patients' anxiety and to improve their well-being by considering the different concepts leading to "reduction of fear", "support of well-being", "consolidation of identity", "addressing positive emotions" and "support of orientation".

Literaturverzeichnis

- 1: Albrecht E., Der Sterbevorgang; 2009, Deutsche Medizinische Wochenschrift 134: 2601-2606
- 2: Albrecht E., (2007). Der Sterbevorgang. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz, Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care. (501). München, Jena; Urban und Fischer
- 3: Albrecht E., (2007). Der Sterbevorgang. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz, Leitfaden Palliativmedizin. (499-500). München, Jena; Urban und Fischer
- 4: Arnold U., Mailahn M., Nagl B., Vettin J., Wilck A., (2011). Bewusstseinsstörung. In: Hrsg. Arnold, Mailahn, Nagl, Vettin, Wilck, Pschyrembel Klinisches Wörterbuch 2012. (266). Berlin, Boston; DeGruyter
- 5: Arnold U., Mailahn M., Nagl B., Vettin J., Wilck A., (2011). Koma. In: Hrsg. Arnold, Mailahn, Nagl, Vettin, Wilck, Pschyrembel Klinisches Wörterbuch. (1101). Berlin, Boston; De Gruyter
- 6: Arnold U., Mailahn M., Nagl B., Vettin J., Wilck A., (2011). Somnolenz. In: Hrsg. Arnold, Mailahn, Nagl, Vettin, Wilck, Pschyrembel Klinisches Wörterbuch 2012. (1952). Berlin, Boston; DeGruyter
- 7: Arnold U., Mailahn M., Nagl B., Vettin J., Wilck A., (2011). Sopor. In: Hrsg. Arnold, Mailahn, Nagl, Vettin, Wilck, Pschyrembel Klinisches Wörterbuch 2012. (1953). Berlin, Boston; De Gruyter
- 8: Arnold U., Mailahn M., Nagl B., Vettin J., Wilck A., (2011). Vigilanz. In: Hrsg. Arnold, Mailahn, Nagl, Vettin, Wilck, Pschyrembel Klinisches Wörterbuch 2012. (2224). Berlin, Boston; DeGruyter
- 9: Ashton H. (2002), Benzodiazepines: How they work and how to withdraw. - <http://www.benzo.org.uk/manual/bzcha01.htm#12> - (03.12.2012)
- 10: Aulbert E., (2012). Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (1037). Stuttgart; Schattauer

- 11: Aulbert E., (2012). Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (22). Stuttgart; Schattauer
- 12: Aulbert E., Nauck F., Radbruch L., (2012). Definition, Entwicklung und Ziele. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (1-2). Stuttgart; Schattauer
- 13: Aulbert E., Radbruch L., Nauck F., (2012). Prinzipien. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (139-140). Stuttgart; Schattauer
- 14: Aulbert E., Radbruch L., Nauck F., (2012). Prinzipien. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (137-141). Stuttgart; Schattauer
- 15: Bausewein C., Rémi C., (2007). Medikamente. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz, Palliativmedizin Palliative Care. (613). München, Jena; Urban und Fischer
- 16: Bausewein C., Roller S., (2007). Musiktherapie. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz, Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care. (161-162). München, Jena; Urban und Fischer
- 17: Bausewein C., Roller S., Voltz R., (2007). Hyperkalzämie. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz, Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care. (321). ; Urban und Fischer
- 18: Bausewein C., Roller S., Voltz R., Albrecht E., (2007). Palliativmedizin/Palliative Care. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz, Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care. (1-4). München, Jena; Urban und Fischer
- 19: Becker-Carus C., Guenther G., Hannich H.J., Stress and situation specific coping behaviour in intensive care unit staff; 1989, Work and Stress 3: 353-358
- 20: Billings J.A., Block S.D., Slow euthanasia; 1996, Journal of Palliative Care 12: 21-30

- 21: Birbaumer N., Ein Fünftel aller "Komapatienten" kann denken!; 2009, Deutsche Medizinische Wochenschrift 12: 563
- 22: Boly M., Faymonville M., Peigneux P., Lambermont B., Damas P., Del Fiore G., Degueudre C., Franck G., Luxen A., Lamy M., Moonen G., Maquet P., Laureys S., Auditory Processing in Severely Brain Injured Patients; 2004, Archives of Neurology 61: 233-238
- 23: Brown E. N., Lydic R., Schiff N. D., General Anesthesia, Sleep, and Coma; 2010, New England Journal of Medicine 363: 2638-2650
- 24: Campbell M., Templin T., Walch J., Patients Who Are Near Death Are Frequently Unable To Self-Report Dyspnea; 2009, Journal of Palliative Medicine 10 (12): 881-884
- 25: Cellarius V., Terminal sedation and the "imminence condition"; 2008, Journal of Medical Ethics 34: 69-72
- 26: Chater S., Viola R., Paterson J., Jarvis V., Sedation for intractable distress in the dying - a survey of experts; 1998, Palliative Medicine 12: 255-269
- 27: Cherny N., Editorial; 2009, Annals of Oncology 20: 1153-1155
- 28: Cherny N., Palliative sedation for the relief of refractory physical symptoms; 2008, Progress in Palliative Care 16: 51
- 29: Cherny N., Palliative sedation for the relief of refractory physical symptoms; 2008, Progress in Palliative Care 16 (1): 51
- 30: Cherny N., Radbruch L., The Board of the European Association for Palliative Care, European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care; 2009, Palliative Medicine 23 (7): 581-593
- 31: Clark D., (2001). Methodological issues and approaches. In: Hrsg. Field, Clark, Corner, Davis, Researching palliative care. (6). Buckingham; Open University Press
- 32: Clements-Cortés A., Medizinische und pflegerische Betreuung sterbender Patienten innerhalb des Krankenhauses; 2004, American Journal of Hospice and Palliative Medicine 21: 255-260

- 33: Daltrozzo J., Wioland N., Mutschler V., Lutun P., Calon B., Meyer A., Pottecher T., Lang S., Jaeger A., Kotchoubey B., Cortical Information Processing in Coma; 2009, Cognitive and Behavioral Neurology 22 (1): 53-62
- 34: De Graeff A., Dean M., Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards; 2007, Journal of Palliative Medicine 10: 67-85
- 35: Dueck M.H., Petzke F., Gerbershagen H.J., Paul M., Heßelmann V., Girnus R., Krug B., Sorger B., Goebel R., Lehrke R., Sturm V., Boerner U., Propofol attenuates responses of the auditory cortex to acoustic stimulation in a dose-dependent manner: A fMRI study; 2005, Acta Anaesthesiologica Scandinavica 49: 784-791
- 36: Elfgen H., (2012). Musiktherapie. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (1231). Stuttgart; Schattauer
- 37: Elsayem A., Curry E., Boohene J., Munsell M., Calderon B., Hung F., Bruera E., Use of palliative sedation for intractable symptoms in the palliative care unit of a comprehensive cancer center; 2009, Support Care Cancer 17: 53-59
- 38: European Association for Palliative Care (2010), Definition of Palliative Care. -
<http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims.aspx> - (16.09.2012)
- 39: Gallagher L., Lagman R., Walsh D., Davis M., LeGrand S., The clinical effects of music therapy in palliative medicine; 2006, Support Care Cancer 14: 859-866
- 40: Gemma M., de Vitis A., Baldoli C., Calvi M.R., Blasi V., Scola E., Nobile L., Iadanza A., Scotti G., Beretta L., Functional Magnetic Resonance Imaging (fMRI) in Children Sedated With Propofol or Midazolam; 2009, Journal of Neurosurgical Anesthesiology 3: 253-258
- 41: Gomes B., Higginson I.J., Clanzani N., Cohen J., Deliens L., Daveson B.A., Bechinger-English D., Bausewein C., Ferreira P.L., Toscani F.,

Menaca A., Gysels M., Ceulemas L., Simon S.T., Pasman H.R.W., Albers G., Hall S., Murtagh F.E.M., Haugen D.F., Downing J., Koffman J., Pettenati F., Finetti S., Antunes B., Harding R. (2012), Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain.

-

<http://annonc.oxfordjournals.org/content/early/2012/02/15/annonc.mdr602.full.pdf> - (19.09.2013)

- 42: Gustoff D., Hannich H.-J., (2000). Möglichkeiten des Umgangs mit komatösen Patienten. In: Hrsg. Gustorff, Hannich, Jenseits des Wortes. (125-126). Bern; Hans Huber
- 43: Gysels M., Shipman C., Higginson I .J., Is qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers?; 2008, BMC Medical Ethics 9: 7.4
- 44: Hannich H.-J., (2007). Psychologische Aspekte in der Intensivmedizin. In: Hrsg. Van Aken, Reinhart, Zimpfer, Welte, Intensivmedizin. (83). Stuttgart, New York; Thieme
- 45: Hannich H.-J., (2007). Psychologische Aspekte in der Intensivmedizin. In: Hrsg. Van Aken, Reinhart, Zimpfer, Welte, Intensivmedizin. (81-83). Stuttgart, New York; Thieme
- 46: Hannich H.-J., (2007). Psychologische Aspekte in der Intensivmedizin. In: Hrsg. Van Aken, Reinhart, Zimpfer, Welte, Intensivmedizin. (79). Stuttgart, New York; Thieme
- 47: Häussinger D., (2009). Hepatische Enzephalopathie. In: Hrsg. Böhm, Hallek, Schmiegel, Innere Medizin. (996). München; Urban und Fischer
- 48: Helmchen H., (1990). Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Psychiatrie. In: Hrsg. Schölmerich, Thews, Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. (93-116). Stuttgart, Jena, New York; Gustav Fischer
- 49: Hwang I.C., Ahn H.Y., Park S. M., Shim J.Y., Kim K. K., Clinical changes in terminally ill cancer patients and death within 48h: When should we refer

patients to a separate room?; 2012, Supportive Care in Cancer epub
ahead of print: Sep 7th 2012

- 50: Jaspers B., Nauck F., Lindena G., Elsner F., Ostgathe C., Radbruch L., Palliative Sedation in Germany: How Much Do We Know? A Prospective Survey; 2012, Journal of Palliative Medicine 15 (6): 672-679
- 51: Jelacic M., Bonke B., Wolters G., Phaf RH., Implicit memory for words presented during anaesthesia; 1992, European Journal of Cognitive Psychology 4: 71-80
- 52: Jonen-Thielemann I., (2012). Terminalphase. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (990-991). Stuttgart; Schattauer
- 53: Jox R., (2004). Bewusstlos, aber autonom?. In: Hrsg. , . (401-414). ;
- 54: Kath R., Keil I., Fricke H.-J., Aulbert E., Höffken K., (2012). Behandlung paraneoplastischer Syndrome. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (683). Stuttgart; Schattauer
- 55: Klein M., Sterbehilfe und das Prinzip der Doppelwirkung; 2002, Wiener klinische Wochenschrift 114: 415-421
- 56: Koch C., (2005). Das Rätsel des Bewusstseins. In: Hrsg. Koch, Bewusstsein, ein neurobiologisches Rätsel. Berlin, Heidelberg; Spektrum Akademischer Verlag
- 57: Köhle K., Dirhold S., (1990). Zur Bedeutung qualitativer Verfahren bei der Bestimmung von Lebensqualität Krebskranker. In: Hrsg. Schölmerich, Thews, Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. (169-172). Stuttgart, Jena, New York; Gustav Fischer
- 58: Köhle K., Obliers R., (2012). Klinische Theorie - Orientierung für die Praxis. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (1025). Stuttgart; Schattauer
- 59: Kotchoubey B., Daltrozzo J., Wioland N., Mutschler V., Lutun P., Birbaumer N., Jaeger A., Semantic processing in a coma patient; 2005, Grand Rounds 5

- 60: Laufenberg-Feldmann R., Gerlach C., Weber M., Palliative Sedierung - wann, wie, warum?; 2012, Deutsche Medizinische Wochenschrift 137: 2155-2159
- 61: Levy MH, Cohen SD, Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line; 2005, Seminars in oncology 32 (2): 237-246
- 62: Lübke A. S., (2009). Palliativmedizin. In: Hrsg. Feyer, Ortner, Supportivtherapie in der Onkologie. (232). München; Urban und Vogel
- 63: Lübke A.S., Der Wunsch und Wille des Patienten; 2008, Deutsches Ärzteblatt 46, 105. Jahrgang: A 2462-2463
- 64: Lübke A.S., (2009). Palliativmedizin. In: Hrsg. Feyer, Ortner, Supportivtherapie in der Onkologie. (238). München; Urban und Vogel
- 65: Magee WL., Music therapy with patients in low awareness states: approaches to assessment and treatment in multidisciplinary care; 2005, Neuropsychological Rehabilitation 15 (3-4): 522-536
- 66: Maltoni M., Pittureri C., Scarpi E., Piccinini L., Martini F., Turci P., Montanari L., Nanni O., Amadori D., Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study; 2009, Annals of Oncology 20: 1163-1169
- 67: Morita T., Ikenaga M., Adachi I., Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients; 2004, Journal of Pain and Symptom Management 28: 557-565
- 68: Morita T., Tsunoda J., Inoue S., Chihara S., Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death?; 1999, Journal of palliative care 15: 20-23
- 69: Müller-Buch H.C., Sedierung am Lebensende - ein Problem?; 2004, Deutsche Medizinische Wochenschrift 129: 701-704
- 70: Nauck F., Klaschik E., (2007). Prophylaxe und Therapie der Nebenwirkungen von Opioiden. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz,

Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care. (358). München, Jena; Urban und Fischer

- 71: Neitzke G., Oehmichen F., H.-J. Schliep, D. Wördehoff, Sedierung am Lebensende; 2010, Der Onkologe : 789-794
- 72: Neitzke G., Oehmichen F., Schliep H., Wördehoff D., Sedierung am Lebensende; 2010, Ethik in der Medizin 2: 139-147
- 73: Nydahl P., Bartoszek G., (2004). Wahrnehmung. In: Hrsg. Nydahl, Bartoszek, Basale Stimulation. (5-13). München, Jena; Urban und Fischer
- 74: O'Callaghan C., (2011). The contribution of music therapy to palliative medicine. In: Hrsg. Hanks, Cherny, Christakis, Fallon, Kaasa, Portenoy, Oxford Textbook of Palliative medicine. (214-221). Oxford; Oxford University Press
- 75: Oppenheim-Gluckmann H., Eeckhout P.V., Dagreou F., Dorling-Carter D., Signoret J.L., Vie psychique et réveils de coma en réanimation neurochirurgicale; 1990, Aggressologie 31: 611-616
- 76: Pilkington VD, Meeks WM, Douglas SR, Windham BG, Series: Concepts in end of life care: Palliative care medicine; 2013, Journal of the Mississippi State Medical Association 54:
- 77: Pollock K., Procedure versus process: ethical paradigms and the conduct of qualitative research; 2012, BMC Medical Ethics 13:
- 78: Porzio G., Aielli F., Verna L., Micolucci G., Aloisi P., Ficorella C., Efficacy and safety of deep, continuous palliative sedation at home: a retrospective, single-institution study; 2010, Support Care Cancer 18: 77-81
- 79: Qiu M., Ramani R., Swetye M. et al., Anesthetic effects on regional CBF, BOLD, and the coupling between task-induced changes in CBF and BOLD: an fMRI study in normal human subjects; 2008, Magnetic Resonance in Medicine 60: 987-996

- 80: Radbruch, (2012). Forschung in der Palliativmedizin. In: Hrsg. Roth, Fühlen, Denken, Handeln. Wie das Gehirn unser Verhalten steuert. (). Frankfurt; Suhrkamp
- 81: Radbruch L., Klaschik E., (2012). Einleitung. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (1287). Stuttgart; Schattauer
- 82: Radbruch L., Klaschik E., (2012). Methodische Probleme. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (). Stuttgart; Schattauer
- 83: Radbruch L., Nauck F., (2012). Palliative Sedierung. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (1003). Stuttgart; Schattauer
- 84: Radbruch L., Nauck F., (2012). Palliative Sedierung. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (999). Stuttgart; Schattauer
- 85: Radbruch L., Nauck F., (2012). Palliative Sedierung. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (998-999). Stuttgart; Schattauer
- 86: Radbruch L., Nauck F., Aulbert E., (2012). Abbau von Ängsten. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (26). Stuttgart; Schattauer
- 87: Radbruch L., Nauck F., Aulbert E., (2012). Definition, Entwicklung und Ziele. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (1-3). Stuttgart; Schattauer
- 88: Radbruch L., Nauck F., Aulbert E., (2012). Definition, Entwicklung, Ziele. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (8). Stuttgart; Schattauer
- 89: Ramsay M.A., Savenge T.M., Simpson B.R., Goodwin R., Controlled sedation with alphaxalone-alphadolone; 1974, British Medical Journal 2: 656-659

- 90: Robinson J.S., Psychologische Auswirkungen der Intensivpflege; 1974, Der Anaesthesist 24: 416
- 91: Ropper A.H./ Lachenmayer L., (2003). Akuter Verwirrtheitszustand und Koma. In: Hrsg. Dietel, Dudenhausen, Suttorp, Harrisons Innere Medizin. (155). Berlin, Leiben; ABW-Wissenschaftsverlag
- 92: Roth G., (2007). Die Physik des Geistes. In: Hrsg. Sandhoff, Engel, Ertl, Linsenmair, Nüsslein-Volhard, Sackmann, Schwab, Donner, Stetter, Vom Urknall zum Bewusstsein- Selbstorganisation der Materie. (301-312). Stuttgart; Thieme
- 93: Roth G., (2007). Die Physik des Geistes. In: Hrsg. Sandhoff, Engel, Ertl, Linsenmair, Nüsslein-Volhard, Sackmann, Schwab, Donner, Stetter, Vom Urknall zum Bewusstsein. (301). Stuttgart; Thieme
- 94: Roth G., (2003). Fühlen, Denken, Handeln. Wie das Gehirn unser Verhalten steuert. In: Hrsg. Roth, Fühlen, Denken, Handeln. Wie das Gehirn unser Verhalten steuert. Frankfurt; Suhrkamp
- 95: Sarhatlic R., Medizinische und pflegerische Betreuung sterbender Patienten innerhalb des Krankenhauses; 2010, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Breisgau, (31)
- 96: Schubert R., Weiller C., (2007). Neurologische Untersuchung des kritisch Kranken. In: Hrsg. Van Aken, Reinhart, Zimpfer, Welte, Intensivmedizin. (215). Stuttgart, New York; Thieme
- 97: Schuckit M., Segal D., (2001). Opioid Drug abuse and dependence. In: Hrsg. Braunwald, Fauci, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Harrison's Principles of internal medicine. (2564). New York; McGraw-Hill Companies
- 98: Schumacher R., (2007). Gehirn und Bewusstsein aus philosophischer Sicht. In: Hrsg. Sandhoff, Donner, Vom Urknall zum Bewusstsein- Selbstorganisation der Materie. Stuttgart; Georg Thieme
- 99: Schwender D., Kaiser A., Klasing S., Peter K., Poppel E., Midlatency auditory evoked potentials and explicit and implicit memory in patients undergoing cardiac surgery; 1994, Anesthesiology 80: 493-501

- 100: Schwender D., Klasing S., Daunderer M., Madler C., Pöppel E., Peter K., Wachzustände während Allgemeinanästhesie Definition, Häufigkeit, klinische Relevanz, Ursachen, Vermeidung und medikolegale Aspekte; 1995, Der Anaesthesist 11 (44): 743-754
- 101: Schwender D., Kunze-Kronawitter H., Dietrich P., Klasing S., Forst H., Madler C., Conscious awareness during general anaesthesia: patients' perceptions, emotions, cognition and reactions; 1998, British Journal of Anaesthesia 80: 133-139
- 102: Sheen L., Oates J., A phenomenological study of medically induced unconsciousness in intensive care; 2005, Australian Critical Care 1 (18): 25-32
- 103: Shephard DA, Principles and practice of palliative care; 1977, Canadian Medical Association Journal 116: 522-523
- 104: Shibata H., Cancer and electrolytes imbalance; 2010, Japanese Journal of Cancer and Chemotherapy 37: 1006-1010
- 105: Singer G., Brenner B., (2001). Hyponatremia. In: Hrsg. Braunwald, Fauci, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Harrison's Principles of Internal Medicine. (275). New York; McGraw-Hill Companies
- 106: Stewart AF., Clinical practice: Hypercalcemia associated with cancer; 2005, New England Journal of Medicine 352(4): 373-379
- 107: Stiel S., Grounded Theory - Von den Daten zur Theorie; 2012, Zeitschrift für Palliativmedizin 13: 8-10
- 108: Stiel S., Pestinger M., Moser A., Widderhoven G., Luke U., Meyer G., Voltz R., Nauck F., Radbruch L., The use of Grounded Theory in palliative care: Methodological challenges and strategies; 2010, Journal of Palliative Medicine 13(8): 997-1003
- 109: Striebel H.W., (2009). Leitsymptom: Plötzliche Bewusstseinstörung. In: Hrsg. Striebel, Anästhesie, Intensivmedizin, Notfallmedizin. (507). Stuttgart, New York; Schattauer

- 110: Strohscheer I., (2012). Hepatische Enzephalopathie. In: Hrsg. Aulbert, Nauck, Radbruch, Lehrbuch der Palliativmedizin. (288). Stuttgart; Schattauer
- 111: Thornton C., Sharpe R.M., Evoked responses in anaesthesia; 1998, British Journal of Anaesthesia 81: 771-781
- 112: Tonner P.H., Steinfath M., Scholz J., (2007). Analgesie und Sedierung beim kritisch Kranken. In: Hrsg. Van Aken, Reinhart, Zimpfer, Welte, Intensivmedizin. (496-497). Stuttgart, New York; Thieme
- 113: Voltz R., (2007). Quantitative Bewusstseinsstörungen. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz, . (473). München, Jena; Urban und Fischer
- 114: Voltz R., (2007). Quantitative Bewusstseinsstörungen. In: Hrsg. Bausewein, Roller, Voltz, Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care. (472). München, Jena; Urban und Fischer
- 115: Weber M., Müller M., Ewald H., Kommunikation in der Palliativmedizin; 2005, Der Onkologe 11: 384-391
- 116: World Health Organization (2012), WHO Definition of Palliative Care. - <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> - (16.09.2012)

Verzeichnis der akademischen Lehrer

Meine akademischen Lehrer waren die Damen und Herren in Bochum:

Altmeyer
Bajanowski
Bechara
Behr
Brechmann
Brockmeyer
Broding
Brüning
Bufe
Burghaus
Burian
Burkhardt
Dazert
Dermitzel
Dick
Diederichs
Dietrich
Dühring von
Egger
Ehren
Elling
Epplen
Erdmann
Eulitz
Eysel
Fartasch
Faustmann
Fehmer
Feigel

Fetaj
Freislederer
Fricke
Friebe
Funke
Gatermann
Gerlach
Girzalsky
Gold
Goody
Grewe
Grunwald
Hallner
Hasenbring
Harders
Hagemeyer
Hahnefeld
Hamelmann
Hedmann
Hengerer
Herpertz
Hilbert
Hinkel
Hoffmeyer
Hölzer
Holtmann
Hülsbusch
Jacob
Jacob
Juckel
Karimi
Kienitz
Klein
Kleinert

Koesling
Köditz
Krause
Kreuter
Kunkel
Küpper
Lichtinger
Linke
Maier
Manahan-Vaughan
Mannherz
Marcus
Marek
Meller
Menken
Merget
Mewes
Meyer
Meyer
Meyer
Meyer-Frießem
Minovi
Mitchell
Mölleken
Mollsberger
Mügge
Muhr
Mumme
Neumann
Noldus
Nolting
Ophoven van
Papapostolou
Pesch

Piontek
Pott
Potthoff
Petrasch-Parwez
Poetsch
Rabstein
Reimus
Rassow
Reusch
Rossler
Rusche
Russwurm
Saklaoui
Schäfer
Schauer
Schepan
Schildhauer
Schlegel
Schliebs
Schmidt
Schmidt
Schmiegel
Schneider
Schroers
Schubert
Schulz
Schulze-Pellenghar von
Shah
Simons
Skrygan
Smechtala
Spangenberg
Steinau
Steinfort

Strauch
Strumberg
Sudhoff
Tannapfel
Tegenthoff
Teske
Theiss
Trampisch
Trappe
Tröbs
Trübner
Überla
Uhl
Viebahn
Vogelsang
Vollmann
Vorgerd
Weber
Wellmer
Weiß
Weismann
Westphal
Wiebelitz
Wiese
Wildt
Wilhelm
Wirtz
Wissuwa
Witting
Wittsiepe
Woitalla
Zabel
Zahn
Zieren

Zoidl,

in Strasbourg (Frankreich):

Aleile
Amouche
Ayme-Dietrich
Beaujeux
Berger
Bousquet
Chacfe
Christmann
Falcoz
Gorse
Kopferschmitt
Lutz
Monassier
Moulin
Muller
Patrick
Sordet
Sovaila
Taquet
Tebacher-Alt
Vautravers
Veillon
Wolf

in Marburg:

Lübbe

Danksagungen

Mein Dank gilt allen, die an der Erstellung dieser Arbeit beteiligt waren.

Das sind vor allem:

- Das Team der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe, das mir zeigte, wie Palliativmedizin praktisch und im Alltag aussieht.
- Die Patienten, Experten und Palliativmediziner, die sich für die Interviews zur Verfügung gestellt haben und mir so Einblick in ihre Erfahrungen gegeben haben.
- Frau Pfitzner, die mich bei Terminabsprachen und allerlei Ähnlichem unterstützte.

Ein ganz besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Dr. A.S. Lübke, der mich auf die Thematik und deren Wichtigkeit aufmerksam machte, für Fragen und Anregungen jederzeit zur Verfügung und mir mit konstruktiver Kritik zur Seite stand. Herzlichen Dank für eine ausgezeichnete Betreuung!

Insbesondere danke ich meinen Eltern und meiner Schwester Johanna, die mir mein Studium ermöglichten und mich immer unterstützen.